

DANIELA APARECIDA RISSI YAMANAKA

**VIVÊNCIAS DE PAIS DE CRIANÇAS SURDAS FRENTE
À POSSIBILIDADE DE SEUS FILHOS SE SUBMETEREM
AO IMPLANTE COCLEAR**

CAMPINAS

Unicamp

2008

DANIELA APARECIDA RISSI YAMANAKA

**VIVÊNCIAS DE PAIS DE CRIANÇAS SURDAS FRENTE
À POSSIBILIDADE DE SEUS FILHOS SE SUBMETEREM
AO IMPLANTE COCLEAR**

Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente, área de concentração em Saúde da Criança e do Adolescente.

ORIENTADOR: Prof. Dr. Roberto Benedito de Paiva e Silva

CO-ORIENTADORA: Profa. Dra. Maria de Lurdes Zanolli

CAMPINAS

Unicamp

2008

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA UNICAMP**

Bibliotecário: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044

Y14v Yamanaka, Daniela Aparecida Rissi
Vivências de pais de crianças surdas frente à possibilidade de seus
filhos se submeterem ao implante coclear / Daniela Aparecida Rissi
Yamanaka. Campinas, SP : [s.n.], 2008.

Orientadores : Roberto Benedito de Paiva e Silva, Maria de Lurdes
Zanolli

Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas.
Faculdade de Ciências Médicas.

1. Família. 2. Surdez. 3. Implantes cocleares 4. Crianças. I.
Paiva e Silva, Roberto Benedito de. II. Zanolli, Maria de Lurdes.
III. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências
Médicas. IV. Título.

**Título em inglês : Experiences of parents of deaf children face the possibility
of their children to submit to the cochlear implant**

Keywords: • Family
• Deafness
• Cochlear implant
• Children

Titulação: Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente
Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente

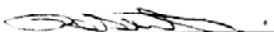
Banca examinadora:

Prof. Dr. Roberto Benedito de Paiva e Silva
Profa. Dra. Elaine Soares Monteiro Pinto
Profa. Dra. Christiane Marques do Couto

Data da defesa: 30 - 07 - 2008

Banca Examinadora da tese de Mestrado

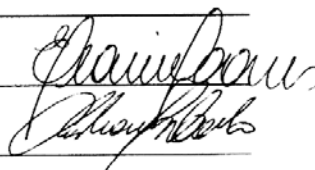
Orientadora:

Prof. Dr. Roberto Benedito De Paiva e Silva 

Membros:

1. Prof.(a) Dr.(a). Elaine Soares Monteiro Pinto

2. Prof.(a) Dr.(a) Christiane Marques do Couto



**Curso de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da
Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.**

Data: 2008

DEDICATÓRIA

A Deus: sem ele nenhum sonho se tornaria realidade.

Aos meus pais, pelo amor, carinho e incentivo aos meus estudos.

Ao Aurélio, pela compreensão e apoio, sempre com muito amor.

A Deus, por tudo.

Aos meus pais pela vida, pelo amor, apoio e incentivo.

Aos meus irmãos pelo apoio e incentivo.

Ao Prof. Dr. Roberto B. de Paiva e Silva, orientador deste trabalho, pela grande força que sempre soube me dar em todos os momentos, pela compreensão, pelos ensinamentos e por esta conquista.

À Profa. Dra. Angélica Bronzatto de Paiva e Silva, pela colaboração na área da surdez.

A co-orientadora Profa. Dra. Lurdinha, pelas contribuições neste trabalho.

Às famílias das crianças candidatas ao Implante Coclear que participaram deste estudo, meu agradecimento.

À Marisabel, diretora da Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas pela colaboração para que meus estudos fossem realizados.

Aos colegas da Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas pelo apoio, auxílio e compreensão em todos os momentos.

À Josidelma Francisca de Souza, Sandra Lúcia Pereira, Cleusa Telles, Ana Maria Ludovico Marsola e Cristiano Brito pela amizade e pelos auxílios que sempre me deram.

Ao Dr. Paulo Porto e toda equipe do Implante Coclear, carinhosamente conhecida como equipe do coração, minha gratidão.

À Renata Zanotello, Sílvia Cury e Luciane Calonga pela amizade e pelas contribuições que foram fundamentais para que este trabalho se concretizasse.

À Simone Cristina Ferreira e Tathiane Krahenbuhl, pela atenção e dedicação.

A todos que de forma direta ou indireta participaram desta etapa da minha vida, deixo aqui meus agradecimentos.

À Isabella Rissi de Campos, sobrinha querida que, com seu sorriso, amor e carinho me faz muito feliz.

E, finalmente, a você, Aurélio, meu esposo, por seu amor, paciência, colaboração e apoio.

	PÁG.
RESUMO.....	<i>xxiii</i>
ABSTRACT.....	<i>xxvii</i>
APRESENTAÇÃO.....	31
1- INTRODUÇÃO.....	35
1.1- Perda auditiva na infância.....	37
1.2- A família da criança surda.....	42
1.3- Concepções de surdez.....	48
1.4- Abordagem de trabalho com a criança surda.....	51
1.5- Implante coclear.....	54
1.5.1- A ética na avaliação de crianças candidatas ao implante coclear.....	59
2- OBJETIVOS DO ESTUDO.....	63
3- METODOLOGIA.....	67
3.1- Método escolhido.....	69
3.2- Participantes do estudo.....	71
3.3- Instrumentos e procedimentos.....	74
3.4- Análise do material coletado.....	76
4- APRESENTAÇÃO DOS DADOS E DISCUSSÃO.....	79
4.1- Vivência da surdez.....	81
4.2- Tratamento da surdez.....	90
4.3- Implante coclear.....	99
4.3.1- Informações a respeito do implante coclear.....	99

4.3.2- Riscos e restrições que envolvem o implante.....	106
4.3.3- Benefícios do implante coclear.....	109
4.3.4- Expectativas dos pais após o implante coclear.....	112
5- RELAÇÃO ENTRE AS CATEGORIAS.....	117
6- CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	123
7- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	127
8- APÊNDICES.....	137
Apêndice 1- Roteiro para entrevista com os pais.....	139
Apêndice 2- Consentimento livre e esclarecido.....	140

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAP	Academia Americana de Pediatria
AASI	Aparelho de Amplificação Sonora Individual
dBNA	Decibel Nível de Audição
GATANU	Grupo de Apoio à Triagem Auditiva Neonatal Universal
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IC	Implante Coclear
RN	Recém-Nascido
TANU	Triagem Auditiva Neonatal Universal

LISTA DE TABELA

	PÁG.
Tabela 1- Classificação do grau de perda auditiva segundo a faixa etária.....	38

LISTA DE QUADROS

	PÁG.
Quadro 1- Dados dos pais.....	72
Quadro 2- Dados das crianças.....	73

RESUMO

O Implante Coclear é utilizado atualmente em adultos e crianças com perda auditiva neurossensorial profunda e bilateral, de natureza congênita ou adquirida, que não se beneficiam da prótese auditiva. É um recurso que visa criar um campo elétrico no interior da cóclea, com a finalidade de estimular as fibras acústicas, por meio de impulsos sonoros transformados em sinais elétricos proporcionando uma audição útil, auxiliando na comunicação da pessoa surda. Encontra-se na literatura inúmeros trabalhos com enfoque na técnica cirúrgica do Implante Coclear. No entanto, poucos são os trabalhos que buscam identificar a percepção que as famílias das crianças surdas têm sobre o Implante Coclear. Nesse sentido, o objetivo desse estudo foi analisar os aspectos emocionais dos pais de crianças surdas envolvidas no processo de triagem para o Implante Coclear, isto é, conhecer as expectativas, dúvidas e dificuldades de pais de crianças surdas frente à possibilidade do filho se submeter ao Implante Coclear e entender os significados que pais de crianças surdas, que procuram o Implante Coclear, têm de surdez e qual a visão que eles têm de tratamento. Para isso, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com dez pais de crianças surdas candidatas ao Implante Coclear no Hospital de Clínicas da Unicamp. O estudo caracterizou-se como uma pesquisa qualitativa, utilizando-se para a análise dos dados a técnica de análise de conteúdo, na qual se estabeleceram três categorias temáticas: vivência da surdez, tratamento da surdez e implante coclear. Na discussão dos dados constatou-se que a maioria dos pais busca a cura da surdez por meio do Implante Coclear e, conseqüentemente a aquisição da fala. Para essas famílias, o Implante Coclear é visto como uma solução para a surdez de seus filhos e como uma possibilidade desses terem um futuro melhor, isto é, melhores oportunidades de estudo, trabalho e relacionamentos. Verificou-se que no processo de conhecimento do implante, os pais vivenciaram a ansiedade, angústia frente às informações sobre os riscos e benefícios do procedimento e a necessidade de optarem em realizar ou não o Implante Coclear. Considera-se a importância dos pais receberem informações sobre a surdez e as possibilidades de atendimento para os filhos, dentre elas o Implante Coclear, de forma clara e objetiva para que possam ter expectativas condizentes com a realidade.

Palavras-Chave: surdez, família de surdos, implante coclear, criança surda

ABSTRACT

Cochlear implants are currently used in adults and children with acquired or congenital deep and bilateral neurosensory hearing loss, whose hearing was not improved by prosthesis. This is a resource that aims to create an 'electrical field' inside the cochlea in order to stimulate the acoustic fibers by sonorous impulses transformed into electrical signs, providing an useful hearing, aiding communication with deaf people. There are countless works in the literature focusing on the surgical technique for cochlear implants; however, little works seek to identify the perception of deaf children's families about cochlear implants. Therefore, the objective of this study was to analyze the emotional aspects of parents of deaf children involved in the triage process for cochlear implant, i.e. to know their expectations, doubts and difficulties regarding the possibility of their children undergo cochlear implant, as well as to understand their view about deafness and its treatment. In addition, semi-structured interviews were performed with ten parents of deaf children, candidates to cochlear implant at the University of Campinas Teaching Hospital. The study characterized as qualitative, using for data analysis the content analysis technique, in which three thematic categories were established: deaf experience, deafness treatment and cochlear implant. The data discussion showed that most parents seek deafness cure by cochlear implant and, in consequence, the speech acquisition. These families see the cochlear implant as a solution for their deaf children and as a possibility for a better future for their children, i.e. better opportunities for study, work and relationships. It was verified that during the process of knowing the implant, the parents experienced anxiety and anguish in the face of information on risks and benefits of the procedure and the need to opt for the cochlear implant or not. It was evidenced that the parents should be aware in a clear and objective way about the importance of receiving information about deafness and the possibilities of assistance for their children, including the cochlear implant, in order that they may have real expectations.

Keywords: deafness, family of deaf people, cochlear implant, deaf child.

APRESENTAÇÃO

O interesse em estudar a surdez teve início na graduação em Psicologia, como monitora na disciplina Psicologia do Excepcional.

No quinto ano da graduação, no atendimento psicológico a adultos, tive oportunidade de atender uma paciente surda, fato que me levou a pesquisar mais sobre a surdez.

No ano seguinte à minha formação (2003), participei do Curso de Especialização Educação e Reabilitação de Surdos, no Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação “Prof. Dr. Gabriel de O. da Silva Porto” – CEPRE – da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, onde comecei a conhecer mais sobre o universo do surdo.

Em uma das aulas deste curso, o convidado foi um professor do Departamento de Otorrinolaringologia – responsável pela cirurgia de Implante Coclear no Hospital de Clínicas da Unicamp. Nesta aula, pacientes implantados deram depoimentos das mudanças ocorridas em suas vidas após o implante. Até este momento eu não tinha conhecimento sobre Implante Coclear e fiquei muito interessada em conhecer melhor o assunto.

Ao final do curso, deveríamos fazer uma monografia, a qual tínhamos a liberdade para escolher o tema. Escolheu-se sobre o Implante Coclear.

Após este curso, iniciei um estágio voluntário no Ambulatório de Otologia Neurosensorial do Hospital de Clínicas da Unicamp, realizando triagem de pacientes adultos e de crianças candidatas ao Implante Coclear.

A monografia e o estágio despertaram o meu interesse em aprofundar o conhecimento sobre a surdez e o Implante Coclear. Para tanto procurei o orientador da monografia, para, juntos, elaborarmos um projeto de pesquisa para o mestrado.

Durante o estágio, senti a necessidade de conhecer as dúvidas, as expectativas e as dificuldades dos pais diante da possibilidade de seus filhos serem submetidos ao Implante Coclear. Ao pesquisar a literatura sobre esse assunto, encontrei muitos estudos sobre as questões clínicas e cirúrgicas do implante, porém, trabalhos que permitissem conhecer e compreender a percepção dos pais das crianças surdas candidatas ao Implante

Coclear a respeito da surdez e do Implante Coclear foram pouco encontrados. Assim, elaborou-se um projeto que permitisse conhecer os aspectos emocionais das famílias de crianças surdas, envolvidas no processo de triagem para o Implante Coclear.

O ambulatório de Otologia Neurosensorial iniciou o Programa de Implante Coclear em junho de 2001, inicialmente com cirurgias em adultos e somente em 2003 iniciou a cirurgia também em crianças. Este ambulatório tem como critérios de seleção para o Programa de Implante Coclear:

- a) Pacientes com idade acima de 17 anos com perda auditiva neurosensorial severa a profunda bilateral, surdez pós-lingual (linguagem oral adquirida anteriormente à perda auditiva), com benefício limitado das próteses auditivas, psicologicamente aceitáveis e sem contra-indicações médicas.
- b) Crianças entre 1 e 4 anos de idade, com perda auditiva profunda bilateral pré e pós-linguais e sem benefício de próteses auditivas, com pais que tenham uma expectativa condizente com a realidade, pois o Implante Coclear pode auxiliar seus filhos a ouvirem, mas os resultados variam de um indivíduo a outro.

Ao falar sobre Implante Coclear, assumo uma posição clínica, acreditando que a criança surda filha de pais ouvintes, ao reparar a parte auditiva, poderá ter maior oportunidade de se comunicar pela língua majoritária oral, assim permitindo uma melhor interação com as pessoas, bem como melhores condições de estudo e trabalho.

No transcorrer da dissertação, os termos deficiente auditivo ou surdez serão utilizados segundo os autores citados.

Contudo, estarei utilizando preferencialmente a terminologia surdez, surdo, entendendo que estes termos se referem a pessoa que tem uma perda auditiva profunda.

1- INTRODUÇÃO

1.1- Perda auditiva na infância

Os profissionais da área da saúde definem a surdez como ausência de audição ou audição residual que não permite detecção e reconhecimento dos sons da fala devido a uma alteração ou inexistência do nervo auditivo e/ou das células ciliadas do órgão de Corti, que é o órgão sensorial da audição (Bevilacqua, 2001).

De acordo com a Academia Americana de Pediatria (AAP) (1999) a perda auditiva atinge de 1 a 3 em 1000 bebês nascidos e acompanhados em berçários normais, e de 2 a 4 em 1000 bebês nascidos e acompanhados em Unidade de Terapia Intensiva neonatal. Crianças em idade pré-escolar também podem ser atingidas em consequência de doenças como a meningite e otites médias secretoras adquiridas.

Santos et al. (2003) relatam que, no Brasil, as causas frequentes da deficiência auditiva são: rubéola congênita, fatores genéticos e as intercorrências neonatais e perinatais que incluem o baixo peso, a hiperbilirrubina, uso de medicamentos ototóxicos, que podem causar lesões nas estruturas do ouvido interno e anóxia perinatal.

Reconhecendo a amplitude de fatores que podem levar à deficiência auditiva, diversos autores realizaram classificações, quanto ao momento em que ocorre, a origem, o local e o grau da deficiência (Russo e Santos, 1993; Victorio et al., 2005).

A época em que ocorre a perda auditiva traz diferenças no que diz respeito às consequências auditivas e de linguagem. Pode ocorrer em diferentes momentos como:

- Pré-natal: podem ser genética, ou por doenças infecciosas como toxoplasmose, rubéola, sífilis, herpes, por uso de medicações inapropriadas e também diabetes ou alterações do sistema cardiovascular da mãe durante a gravidez.
- Peri-natal: pode ocorrer devido à hipóxia e hiperbilirrubinemia.
- Pós-natal: decorrente a infecções como meningites e otites, medicações tóxicas para o ouvido interno (ototóxicos), trauma craniano com lesão de estruturas auditivas, exposição a ruídos muito intensos (trauma acústico).

Uma criança com perda auditiva desde o nascimento tem maiores conseqüências do que uma em que a perda auditiva instalou-se após o desenvolvimento da linguagem (a partir de 3-4 anos) (Margall et al., 2006).

Marchesi (1995) afirma que um terço das pessoas surdas não conhecem com exatidão a sua origem que pode ser hereditária ou adquirida.

Quanto à localização do problema auditivo, este pode acontecer na orelha externa e/ou orelha média (sistema condutivo), na orelha interna e/ou vestíbulo-coclear (sistema neurossensorial), bem como pode ocorrer alguma alteração no tronco cerebral e cérebro (sistema nervoso central) (Russo e Santos, 1993).

O grau da perda auditiva é importante para a definição do trabalho de reabilitação a ser proposto. Deste modo, cada grau de perda auditiva vai determinar a necessidade ou não de procedimentos específicos. Silman e Silverman (1997), propuseram uma classificação do grau de perda auditiva segundo a faixa etária, conforme ilustra os dados a seguir:

Tabela 1- Classificação do grau de perda auditiva segundo a faixa etária

Classificação	Criança	Adulto
Normal	< 15 dB	< 25dB
Mínima	16 – 25 dB	26 – 40 dB
Leve	26 – 40 dB	41 – 55 dB
Moderada	41 – 55 dB	56 – 70 dB
Moderada/severa	56 – 70 dB	71 – 90 dB
Severa	71 – 90 dB	> 90 dB
Profunda	> 90 dB	

Para determinar o processo de reabilitação, alguns autores como Margall et al. (2006) referem que se deve levar em consideração o grau de perda auditiva, a etiologia, o período de instalação, a idade do diagnóstico, o início da reabilitação e os aspectos familiares.

Deve-se ressaltar que dependendo da etiologia da perda auditiva o grau pode se modificar com o passar do tempo. Por isso é imprescindível a identificação e o diagnóstico precoce para que se possam criar e realizar ações que previnam o atraso no desenvolvimento da linguagem nas crianças surdas (Heck e Raymann, 2003). A partir do diagnóstico é possível saber o tipo de perda auditiva e assim definir a intervenção mais adequada (Bevilacqua e Formigoni, 2000).

A perda auditiva permanente traz importantes prejuízos para o desenvolvimento da linguagem e da fala e o tratamento das perdas auditivas na infância vai além do aspecto médico, devido às implicações muito sérias e profundas na criança pequena, já que esta é a época em que o mundo está sendo apresentado à criança. O processo de comunicação da criança com perda auditiva é afetado pela não compreensão do que ocorre ao seu redor. A deficiência auditiva, embora invisível, é altamente complexa e marca a vida dos indivíduos (Jensen e Fragoso, 2002).

A audição é o meio pelo qual o indivíduo entra em contato com o mundo sonoro e com as estruturas da língua que possibilitam o desenvolvimento de um código estruturado, próprio da espécie humana. A língua oral é o principal meio de comunicação entre os seres humanos, e a audição participa efetivamente nos processos de aprendizagem de conceitos básicos, até a leitura e a escrita. Além disso, influi decisivamente nas relações interpessoais, que permitirão um adequado desenvolvimento social e emocional (Santos et al., 2003, p. 17).

Sobre o enfoque dos efeitos da deficiência auditiva encontrados na literatura, a maioria dos trabalhos associam-se a desvantagens como: dificuldades na comunicação, problemas nos relacionamentos interpessoais e familiares, problemas em relação ao trabalho e conseqüências psicológicas. No caso de crianças, os efeitos podem ser vistos no desenvolvimento global, considerando-se que o desenvolvimento e produção da fala dependem da normalidade da audição, entre outros aspectos, e sua inteligibilidade é proporcional ao grau da perda auditiva da criança (Yamada, 2002; Costa Filho e Lewis, 2002).

A detecção da deficiência auditiva e a intervenção precoce torna-se fundamental, pois, todos os sistemas sensoriais, especialmente as vias nervosas, atingem a maturação ao mesmo tempo que o sistema motor e os processos mentais. Desta forma, se a

deficiência auditiva não for corrigida nesta fase de maturação (entre 0 e 4 anos), podem ocorrer alterações que dificilmente serão corrigidas mais tarde. Deve-se considerar que os três primeiros anos de vida são fundamentais para a aquisição de fala e linguagem e, o fato da deficiência auditiva não ser diagnosticada precocemente, pode acarretar múltiplas dificuldades na vida da criança como a falta de linguagem ou fala, dificuldade no desenvolvimento e também podendo ocorrer dificuldades sociais e de escolarização (Jensen, 2005).

A confirmação diagnóstica da surdez no Brasil ocorre por volta dos três anos de idade. O tempo entre a suspeita da alteração auditiva e sua confirmação se dá entre 11 a 48 meses (Nakamura et al., 2000).

Verifica-se que o insucesso em relação à prevenção e ao diagnóstico precoce da surdez ocorre por diversos motivos, como a invisibilidade do problema, falta de informações sobre o mecanismo da audição e sobre as causas da deficiência auditiva e pelo desconhecimento de como realizar um diagnóstico. Além disso, há a falta de recursos para a prevenção, identificação e diagnóstico dos problemas auditivos (Nakamura et al., 2000).

Jensen e Fragoso (2002) afirmam a importância do diagnóstico precoce, principalmente devido ao fato dos pais poderem minimizar ou evitar os efeitos do período de angústia que passam por não saberem ao certo o que acontece com seu bebê, situação que pode afetar a relação afetivo-emocional entre o bebê e seus pais num período fundamental para o desenvolvimento e amadurecimento da criança. Isso é importante também no sentido de prevenir dificuldades que a criança possa enfrentar em termos lingüísticos, comunicativos, cognitivos, afetivos e emocionais.

De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (2000), no Censo realizado em 2000, o número de surdos no Brasil era de 166.400, 80.000 mulheres e 86.400 homens. Além disso, cerca de 900 mil pessoas declararam ter grande dificuldade permanente em ouvir.

O Joint Committee on Infant Hearing em 1994 recomenda que se realize a identificação, o diagnóstico e o tratamento precoce das deficiências auditivas. Para isso, foi proposta a Triagem Auditiva Universal (TANU) para todos os recém-nascidos (RN) antes

da alta hospitalar, sejam eles de alto ou baixo risco, pois ao rastrear somente os RN que apresentarem os indicadores de risco, perde-se aproximadamente 50% dos indivíduos que apresentam perdas auditivas congênitas, ou seja, a metade da população infantil com surdez não será diagnosticada precocemente, pois não apresenta nenhum risco ao nascimento (GATANU, 2007).

O principal objetivo da TANU é promover o diagnóstico e intervenção precoce. Porém, este programa somente será bem sucedido se, ao confirmar o diagnóstico de perda auditiva, forem realizados os encaminhamentos para as intervenções adequadas (Durante et al., 2004).

O diagnóstico precoce torna-se essencial para que a reabilitação possa ser iniciada o quanto antes e, desta forma, permitir o desenvolvimento integral da criança e a sua inserção familiar, social e educacional (Margall et al., 2006).

Linares e Feniman (2003) enfatizam a necessidade dos obstetras e pediatras receberem informações relacionadas à audição, enfocando os indicadores de risco, diagnóstico, fisiopatologia, consequência e tratamento da deficiência auditiva.

Costa Filho e Lewis (2002) referem que folhetos e materiais informativos contendo fatores de risco para deficiência auditiva em recém-nascidos, procedimentos recomendados para triagem auditiva neonatal e cuidados com a audição devem ser distribuídos para a população e para profissionais da saúde, como obstetras, enfermeiros, pediatras, assistentes sociais, neonatologistas e ginecologistas, de maneira a educar e divulgar estes importantes aspectos.

Desta forma, Linares e Feniman (2003) consideram que

a detecção, identificação e intervenção precoces da deficiência auditiva permitirão um trabalho imediato, oferecendo condições para o desenvolvimento de linguagem, social, psíquico e educacional da criança. Cabe aos profissionais que atuam com bebês a mobilização quanto à importância da prevenção da surdez na infância (p. 190).

Atualmente, em algumas maternidades, já acontece rotineiramente a Triagem Auditiva Neonatal, que é um procedimento capaz de identificar precocemente as alterações da audição, e seu resultado norteia os outros procedimentos que poderão ser adotados. Os recém-nascidos que falham devem ser encaminhados para diagnóstico (Santos et al., 2003). Com esse procedimento acredita-se que cada vez mais os diagnósticos possam ocorrer precocemente.

1.2- A família da criança surda

“O papel da família na vida das crianças surdas é fundamental. É a família que geralmente irá desconfiar da surdez, é a família que acompanhará a criança surda em todos os seus passos” (Guarinello, 2000, p. 29).

O impacto causado pelo diagnóstico da deficiência auditiva é muitas vezes abrupto, por exigir modificações e rearranjos na dinâmica familiar. Portanto, o momento em que os pais recebem o diagnóstico, pode gerar diversas reações, de acordo com o modo como estas informações são passadas e compreendidas.

De maneira geral, o impacto da deficiência na família gera sentimentos fortes e oscilantes, como amor e ódio, alegria e sofrimento, aceitação e rejeição, euforia e depressão. As primeiras reações dos pais ao diagnóstico da deficiência auditiva costumam ser de choque, negação, raiva, culpa e até da esperança mágica de cura (Amaral, 1995; Martinez, 1998).

Yamada (2005) refere que o nascimento de uma criança com deficiência auditiva é quase sempre algo problemático, que altera o equilíbrio anterior da família. Os pais ficam perdidos diante de uma nova situação, que os leva a um distanciamento da criança. As mudanças ocorrem nos aspectos interacionais, afetivos, práticos e até mesmo nos projetos familiares.

Os sonhos e as esperanças dos pais desmoronam quando recebem o diagnóstico de que o filho é deficiente auditivo e eles se defrontam com a frustração de lidar com uma situação em que aquele ser que era valorado e desejado, até então, não é exatamente o que esperavam.

Experienciam a perda dos sonhos, vivenciam o choque e o medo diante da deficiência, bem como a dor e a ansiedade de imaginar as suas implicações futuras. Podem sentir-se culpados, acreditar que fizeram algo errado para que isso acontecesse e isso os leva à auto-recriminação e auto-censura, posturas que, ao longo do tempo, afetam a criança, reduzindo sua auto-estima e valorização pessoal (Yamada, 2005, p. 271).

Leibovici (1996) aponta que o trauma de ter um filho surdo pode causar sentimentos de pesar, culpa, negação, frustração, fobia, etc. Se não forem elaborados, estes sentimentos podem colaborar com o surgimento dos mecanismos de defesa: negação ou formação reativa, os quais acarretam expectativas irreais, rejeição, superproteção e outros comportamentos similares. As atitudes dos pais de superproteção e dedicação exclusiva ao filho deficiente, podem causar problemas entre os irmãos e além disso, podem levar a criança a tornar-se insegura e dependente (Bevilacqua e Formigoni, 2000). Há ainda alguns pais que numa atitude mais positiva assumem as conseqüências da surdez, utilizando todo tipo de recursos comunicativos, favorecendo seu desenvolvimento pessoal. A atitude dos pais em relação à surdez e a forma como enfrentam é um fator com grande influência nas relações entre ambos (Marchesi, 1995).

Silva (2006) ao estudar a relação entre a representação social da surdez pela mãe e o desenvolvimento psicossocial da criança surda, pode evidenciar a influência da representação da mãe em relação à surdez e ao filho surdo nas suas ações em relação a ele, isto é, as mães que têm uma representação de incapacidade, de limitação do filho surdo, demonstram atitudes de superproteção e de expectativa baixa em relação ao desenvolvimento. Por outro lado, as mães que representam os filhos como sendo competentes, capazes, expressam as dificuldades e limitações que a surdez traz, mas conseguem representar os filhos apenas como pessoas que têm uma diferença.

O impacto do descobrimento da surdez de um filho pode alterar toda a dinâmica familiar, e, dependendo das representações que os pais tiverem da surdez, estas poderão se traduzir em atitudes favoráveis ou desfavoráveis no processo educacional e de integração social do filho surdo (Leibovici, 1996). É importante o cuidado da família com a criança

surda, porém, deve cuidar também dos outros aspectos da vida, como o profissional, o familiar, o pessoal etc (Bevilacqua e Formigoni, 2000).

Luterman et al. (1999) afirma que com o diagnóstico da surdez de um filho, os sentimentos dos pais são reforçados pela negação e pelo choque. Refere que as reações das famílias de crianças surdas frente ao diagnóstico são permeadas de sentimentos como:

- Raiva: violação das expectativas. No caso dos pais de crianças surdas, a expectativa inicialmente é destruída por não terem tido um filho normal e, posteriormente, quando não encontram a cura para a surdez.
- Culpa: é um outro sentimento freqüentemente apontado por pais de crianças surdas. Os pais se colocam como protetores da família e, quando alguém se fere, sentem que falharam e respondem como se fossem responsáveis. Diante da culpa, alguns pais desenvolvem um outro sentimento: a super-proteção.
- Super-proteção: não permite que os filhos tenham autonomia e iniciativa.
- Negação: este sentimento pode ser favorecido pela demora em diagnosticar a surdez na criança. A negação é baseada no medo e pode causar uma relação pai/profissional desfavorável.
- Afirmação: pode ocorrer um momento em que a família fica muito envolvida com o problema e, com isso, ficam ansiosos para se juntar a grupos de suporte que promovam a consciência da surdez e, ao mesmo tempo, desejam muito ajudar outros pais com o mesmo problema.
- Aceitação: é um sentimento em que a família muda e passa a ter um novo estilo de vida e novos valores. Começam a perceber que o modo de vida que adotaram é diferente, mas não melhor e nem pior do que o que tinham antes de se depararem com a surdez.

Leibovici (1996) afirma que a presença de uma criança surda pode ser traumática para a família, uma vez que a maioria dos pais não tiveram experiência prévia com surdez. Geralmente os pais de crianças surdas sabem muito pouco sobre surdez, o que faz com que eles não saibam o que esperar e o que fazer com seu filho.

Deste modo, grande parte dos pais que buscam serviços especializados já passaram por exames, avaliações, anamneses, orientações e encaminhamentos e esperam que algo seja realizado com sucesso. Estes pais realizam uma constante peregrinação por serviços de saúde em busca de diferentes opiniões e profissionais e até mesmo rejeitam o fato de se tratar de uma condição irreversível. Há esperança, por parte destes pais, de que algo seja feito com sucesso e resolva o problema (Motti e Pardo, 2002).

A concepção que os pais têm sobre a surdez e a escolha dos métodos de reabilitação são fundamentais para o desenvolvimento da criança surda. Porém, a época do diagnóstico pode influenciar estes pais e a maneira que irão conduzir o processo (Motti e Pardo, 2002).

Ter um filho, mesmo que planejado, significa mudança e acomodação do ambiente familiar. Deparar-se com um filho diferente do idealizado pode implicar em conflitos pessoais e interpessoais (Holzheim et al., 1997).

Considerando-se que os pais esperam o filho perfeito, ao se depararem com o filho deficiente, necessitam elaborar psicologicamente o que representa a perda da audição e também o luto do filho idealizado perdido. No entanto, isso dependerá de algumas variáveis como: a história anterior da família, o sentido que atribui à deficiência, o grau de comprometimento de seu filho, a forma como foi transmitida a notícia, o nível sócio-econômico e de educação familiar, personalidade, atitude e suas expectativas em relação aos filhos e a este em particular (Amaral, 1995; Pasqualin, 2001).

Luterman et al. (1999) referem que ao colocar para a família que há algo errado com a criança, pode surgir um estresse emocional e isso pode interferir de modo a causar danos no relacionamento de confiança da criança com seus pais.

Diante disso, um outro aspecto a ser considerado é a orientação e o aconselhamento realizado com as famílias de crianças surdas. Isso é fundamental e decisivo para o sucesso de qualquer proposta educacional ou terapêutica. A família pode também encontrar apoio na interação com a escola, o que poderá impulsioná-la em direção à qualidade de vida da criança surda e ao desenvolvimento saudável (Bevilacqua e Formigoni, 2000; Oliveira et al., 2004).

Deve-se considerar que a família tem um papel fundamental no desenvolvimento do indivíduo e também na manutenção da saúde de seus membros, principalmente em casos de doença, ocasião em que seu envolvimento revela a possibilidade de maior sucesso no tratamento e na recuperação, quando é incentivado e valorizado seu potencial cuidador, seja apoiando, orientando ou ajudando a cuidar do paciente (Oliveira et al., 2004).

Portanto, a família é a chave para o sucesso de todo o trabalho a ser desenvolvido com a criança deficiente auditiva. Deve-se levar em conta que o trabalho terapêutico é muito restrito, limita-se a encontros, enquanto que com a família, a criança vivencia uma troca em todos os momentos da vida e a comunicação entre criança e família ocorre o tempo todo, o que proporciona condições aos pais de passar a maior parte das informações de mundo para a criança. Bevilacqua e Formigoni (2000) referem que quanto maior o envolvimento dos pais, melhor o prognóstico da criança.

A importância da família na vida da criança deficiente é apontada por Pasqualin (2001):

A família é o espelho social que fornece imagens da criança e informações a seu respeito, as quais terão forte repercussão em seu desenvolvimento futuro. Através da internalização de sistemas simbólicos da sociedade, ou de grupos sociais aos quais pertencem, por meio de representações sobre a deficiência, a família contribui de forma inequívoca para manter, ou mesmo aumentar, as limitações e incapacidades da pessoa alvo da “profecia” (Pasqualin, 2001, p. 217).

Desta forma, Martinez (1998) aponta que “pais bem ajustados, afetuosos e esclarecidos são um auxílio indispensável desde os primeiros anos de vida de seus filhos, para que eles vivam e participem de um mundo de ouvintes” (p. 222).

Mckirdy e Klimovitch (1999) referem que os profissionais da área da saúde também exercem um papel importante na vida destas famílias com uma criança deficiente auditiva. Estes devem colaborar com as famílias no sentido de compreender o impacto da perda auditiva no desenvolvimento da fala e da linguagem e saber mostrar a diferença entre fala e linguagem e ter experiência no diagnóstico da deficiência auditiva pediátrica para que

a avaliação seja confiável e o tempo entre o diagnóstico e o início da adaptação da prótese de amplificação sonora e intervenção seja o menor possível.

Para orientar os familiares sobre a prótese de amplificação sonora, os profissionais devem estar familiarizados com os diferentes tipos de aparelhos, bem como, com as diversas propostas pedagógicas no trabalho com a criança surda, isto é, oralismo, comunicação total e bilingüismo. Nesta orientação devem investigar as possibilidades de a criança surda realizar o Implante Coclear e também precisam estar familiarizados com os recursos disponíveis para a família dentro da região geográfica. Além disso, devem ter consciência da importância de seu papel e sua forma de comunicação deve ser clara e animadora (Mckirdy e Klimovitch, 1999).

A família tem o direito de obter outras opiniões sobre o diagnóstico e de investigar alternativas de tratamento. Além disso, é importante que os profissionais saibam ouvir e dar explicações claras sobre todos os aspectos ligados ao tema. No entanto, é preciso dar tempo para que os pais possam assimilar todas as informações e elas devem ser transmitidas pelos profissionais de modo preciso e direto. Os profissionais devem apoiar e dar informações sobre a surdez para a família. Porém, a escolha do caminho a ser percorrido, diz respeito à família (Holzheim et al., 1997; Margall et al., 2006).

Deve-se tomar cuidado com o momento e a maneira de transmitir a notícia do diagnóstico aos pais. É necessário passar informações precisas e levar em conta que devido ao impacto do diagnóstico, grande parte destes pais não conseguem absorver muitas informações, especialmente as mais complexas (Luterman et al., 1999).

A forma como é transmitido o diagnóstico interfere no processo de aceitação da deficiência auditiva por parte da família, podendo acarretar desorganização emocional na família, impossibilitando a aceitação da deficiência (Holzheim et al., 1997; Margall, et al., 2006).

Buscaglia (1993) menciona que exercer a função de pais de uma criança deficiente é um papel novo e complexo. Para isso, é necessário um diagnóstico médico compreensível, que possa ajudá-los a compreender melhor a deficiência e as possibilidades

de tratamento, assim como as limitações que seus filhos terão que enfrentar. É importante que os pais sejam auxiliados para aceitar o desafio que terão pela frente e para que consigam elaborar seus medos, incertezas e dúvidas com relação ao problema de seus filhos.

As famílias lidam com pressões internas e também com outras que vêm de forças sociais externas. É comum parentes, amigos e conhecidos bem intencionados exercerem pressões sobre a família do deficiente sugerindo clínicas, médicos e técnicas de tratamento. Esses comentários podem levar as famílias a se questionarem sobre suas capacidades e decisões como indivíduos maduros (Buscaglia, 1993).

Desta maneira, freqüentemente, as famílias se questionam ao receberem a notícia de que terão um filho deficiente:

As pessoas que trazem ao mundo uma criança deficiente recebem um novo papel, tornando-se por extensão, pais especiais, que com freqüência são forçados a olhar de modo mais profundo e avaliador as interações desse novo papel. Devem tentar compreender sentimentos e atitudes ocasionados por uma nova situação para a qual há poucas orientações ou definições. O nascimento de uma criança imperfeita fará com que enfrentem um desafio único, do qual não tomariam conhecimento fosse a criança perfeita. Enquanto previamente teriam sido capazes de educar os filhos em papéis bem definidos, não é mais esse o caso, pois novas questões, que talvez nunca se tenham dado a conhecer, são levantadas – questões perturbadoras como: “Por que isso foi acontecer comigo?” “Poderei ser um bom pai (ou mãe) apesar das deficiências de meu filho?” “Serei capaz de atender a suas necessidades especiais?” “Conseguirei suportar as pressões sociais?” “Poderei custear as despesas financeiras?” “Serei emocionalmente forte para enfrentar a situação?” (Buscaglia, 1993, p. 93).

1.3- Concepções de surdez

A surdez ao longo do tempo foi vista de diversas maneiras. Será abordado nesse trabalho duas das concepções de surdez encontradas na literatura, o modelo clínico-terapêutico e o sócio-antropológico.

De acordo com Skliar (2000), o modelo clínico-terapêutico da surdez traz uma visão relacionada com a patologia, com o déficit biológico, com a surdez do ouvido, e se traduziu educativamente em estratégias e recursos reparadores e corretivos.

Skliar (2000) refere que medicalizar a surdez significa:

Orientar toda a atenção à cura do problema auditivo, à correção de defeitos da fala, ao treinamento de certas habilidades menores como a leitura labial e a articulação, mais que a interiorização de instrumentos culturais significativos, como a língua de sinais (p. 111).

Nesta concepção a surdez é relacionada à patologia. Portanto, o surdo é considerado uma pessoa que não ouve e, portanto, não fala. Desta forma, define-se o surdo por suas características negativas e a educação se converte em uma terapêutica, que tem por objetivo dar ao sujeito o que lhe falta: a audição e seu derivado: a fala. Os surdos são considerados doentes reabilitáveis (Skliar, 2000).

Nesse modelo clínico, utiliza-se a terminologia deficiente auditivo, sendo importante saber o grau do déficit (moderado, severo, profundo) para o planejamento do trabalho de reabilitação. Nesta classificação, o deficiente auditivo com perda profunda é chamado de surdo, pois dificilmente a criança adquirirá a linguagem oral sem um treinamento específico para utilização da audição residual e da fala.

Miniti et al.(2000) defendem a idéia de que a surdez é uma patologia que deve ser tratada, afirmando que a criança com perda auditiva profunda necessita de tratamento especial, com apoio de recursos eletrônicos e educacionais.

De acordo com esta idéia, Virole (2003) relata a posição dos pais frente à surdez:

Os pais das crianças surdas desejam o melhor para seu filho a fim de lhe dar o máximo de chances na vida e procuram assim atenuar sua própria dor. Procuram assim naturalmente a medicina para encontrar uma solução. A oferta médica de implante se associa assim com a demanda dos pais (p. 42).

Jensen e Fragoso (2002) defendem que a intervenção terapêutica que pressupõe a retomada da aquisição normal da função auditiva, da linguagem e da fala das crianças deficientes auditivas, possibilitam um desenvolvimento próximo ao da criança ouvinte.

Considerando que mais de 95% das crianças deficientes auditivas possuem audição residual de algum grau, Bevilacqua e Formigoni (2000) acreditam que estas crianças devam ter oportunidades para desenvolverem estes resíduos e assim poder aprender a ter algum tipo de informação sobre o meio ambiente por meio da audição, já que a audição é de fundamental importância para o desenvolvimento da comunicação oral. As autoras afirmam que a linguagem oral fluente pode ser alcançada por mais crianças deficientes auditivas, na medida em que recentes avanços tecnológicos, tais como diagnósticos precoces, aparelhos de amplificação sonora potentes e implante coclear estão sendo utilizados.

A outra concepção de surdez é o modelo sócio-antropológico que utiliza o termo surdo para se referir a qualquer pessoa que não escute, independentemente do grau da perda. Este modelo entende a surdez como uma diferença, tida como uma forma ideológica e cultural de significá-la e os surdos como “diferentes”. Para os que adotam essa visão, os surdos formam uma comunidade lingüística minoritária que compartilha a língua de sinais, valores culturais, hábitos e modo de socialização próprios. Desta forma, a língua de sinais anula a deficiência lingüística e torna o surdo pertencente a uma comunidade lingüística minoritária e não um desvio da normalidade (Skliar, 2000; Tavares, 2001).

Neste sentido, Silva (2000) afirma que “considerar a surdez uma diferença implica, entre outras coisas, em respeitar a língua de sinais como a preferencial para o acesso ao conhecimento”.

Para Ciccone (1996), o surdo é mais do que um sujeito que não pode ouvir. Ser surdo significa algo muito mais complexo do que a pura perda orgânica. A autora considera a surdez mais uma diferença do que uma deficiência.

Almeida (2000) considera a surdez a partir do modelo sociocultural, como uma diferença e não como uma deficiência. Relata que ao considerar a surdez uma deficiência, coloca o sujeito surdo em desvantagem em relação à maioria da população, o que acarreta

em esforços no sentido de normalização buscando tornar o surdo um ouvinte através do treino da audição, da fala, de linguagem, com a utilização de aparelhos de amplificação sonora. O autor acrescenta que ver a surdez como uma diferença é não considerá-la como uma patologia e nem o indivíduo surdo como inferior aos demais.

1.4- Abordagem de trabalho com a criança surda

Atualmente, existem vários caminhos pelos quais as crianças com perda de audição podem percorrer para aprender a se comunicar. A linguagem oral pode ser possível a partir de diagnósticos precoces, por meio do uso de aparelhos de amplificação sonora e/ou por intermédio da realização da cirurgia do implante coclear (Bevilacqua e Formigoni, 2000).

Após a confirmação do diagnóstico da surdez, uma dúvida freqüente das famílias é sobre a aquisição da fala. Neste caso, devem-se orientar as famílias que algumas crianças falam e outras não, mas que todas poderão se comunicar seja pela língua majoritária ou de sinais (Nakamura et al., 2000).

Para que seja possível a comunicação da criança surda através da língua portuguesa, entre outros fatores, ela precisa ter interação com crianças que usam a fala como meio de comunicação. A exposição à língua na modalidade oral deve ser freqüente em situações contextualizadas, acompanhando o desenvolvimento cognitivo (Lima et al., 2003).

A Língua de Sinais é uma língua visuo-gestual criada pela comunidade surda. É o meio natural de comunicação entre os surdos e é de fácil acesso ao surdo por depender de um canal de transmissão visual-espacial.

Guarinello (2000) afirma, em seus estudos, que a orientação dada aos pais de crianças surdas ainda não é suficiente; que são poucos os pais que conhecem a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) e também que as famílias precisam de orientações mais claras e direcionadas para seus filhos.

Góes (1996) salienta que:

Sobretudo nas situações de surdez congênita ou precoce em que há problemas de acesso à linguagem falada, a incorporação de uma língua de sinais mostra-se necessária para que sejam configuradas condições mais propícias à expansão das relações interpessoais, que constituem o funcionamento nas esferas cognitiva e afetiva e funda a construção da subjetividade (p. 38).

Petean e Borges (2003) afirmam que a linguagem, seja qual for, é o principal meio pelo qual o indivíduo se integra na sociedade. É através dela que o ser humano expressa suas idéias, opiniões, desejos e sentimentos.

As mesmas autoras referem que as mães/famíliares sabem da existência da língua de sinais, mas por preconceito ou desconhecimento, não se interessam em fazer com que a criança aprenda. O discurso das famílias justifica-se pela crença de que o aprendizado da língua de sinais seria difícil e impossibilitaria a criança de falar. Desta forma, as autoras consideram que a crença de que a criança não venha a falar se aprender a língua de sinais é tão forte a ponto de impedir que as famílias conheçam os benefícios que este recurso poderia trazer para o desenvolvimento geral de seus filhos.

Sacks (1998) menciona que a língua deve ser introduzida e adquirida o mais cedo possível para que seu desenvolvimento não seja retardado e prejudicado. Nos casos de surdez profunda isso só será possível por meio de uma língua de sinais. O autor afirma, ainda, que não há indícios de que o uso de uma língua de sinais iniba a aquisição da fala, mas acredita que provavelmente o inverso ocorre.

No que diz respeito às abordagens educacionais existentes, podem ser classificadas basicamente em três tipos:

Oralismo: nesta abordagem, a recepção da linguagem se dá pelo treinamento auditivo e pela leitura orofacial. Considera a aquisição da linguagem oral imprescindível para o desenvolvimento global da criança surda e os sinais e o alfabeto digital são proibidos (Trenche, 1995).

Esta abordagem tem várias vertentes, mas o que todas têm em comum é o pressuposto de que as crianças deficientes auditivas, mesmo aquelas com perda grave e profunda, têm audição residual utilizável e, quando amplificada apropriadamente, pode capacitá-las a ouvir a linguagem oral e a se desenvolver em termos comunicativo, lingüístico, cognitivo e afetivo-emocional (Jensen e Fragoso, 2002).

Os objetivos da reabilitação com o pressuposto de desenvolver as habilidades auditivas, da linguagem e da fala são que as crianças deficientes auditivas se comuniquem por meio da língua oral falada pela família e pela comunidade em que vivem, tornando-se cidadãos independentes e ativos, participantes dessa comunidade (Jensen e Fragoso, 2002, p. 234).

Comunicação Total: implica na utilização simultânea de sinais e fala, uso de aparelhos de amplificação sonora e conseqüente trabalho no desenvolvimento das pistas auditivas e de leitura oro-facial e de produção da fala. Esta filosofia utiliza sinais retirados da língua de sinais usada pela comunidade surda, sinais gramaticais modificados e marcadores para elementos não presentes na língua de sinais (Moura, 1993).

Para Trenché (1995), a Comunicação Total objetiva melhor desenvolvimento lingüístico dos indivíduos surdos e visa oferecer à comunidade surda alternativas de comunicação. Esta filosofia tem como meta estimular o desenvolvimento lingüístico, permitindo à criança acesso a um maior número de códigos possíveis, de forma que possa eleger aquele que lhe permita compreender melhor a informação transmitida. A abordagem educacional dessa filosofia é o bimodalismo, ou seja, o uso da língua portuguesa na modalidade gestual e oral.

O fato da Comunicação Total não considerar os sinais como uma língua fez com que a comunidade surda reivindicasse o uso da língua de sinais, respeitando-a enquanto língua. Dessa forma, surge outra abordagem de exposição à linguagem: o bilingüismo (Trenché, 1995).

Para Moura (1993), o acesso à língua de sinais e à língua portuguesa não ocorrem concomitantemente, dada a diferença estrutural destas duas línguas. Assim, afirma que o objetivo da educação bilíngüe é permitir que a criança surda desenvolva uma

identificação harmoniosa entre as culturas ouvinte e da comunidade surda, tendo acesso às duas línguas: a de sinais e a língua da comunidade ouvinte.

Skliar (2000) afirma que o objetivo do modelo bilíngüe é criar uma identidade bicultural, permitindo à criança surda desenvolver suas potencialidades dentro da cultura surda e aproximar-se a partir dela, da cultura ouvinte.

Diante das abordagens de educação disponíveis para a criança surda, a opção das famílias por uma ou outra abordagem nem sempre é uma escolha. Deve-se levar em consideração que algumas famílias não têm alcance a lugares que trabalham com todas as abordagens disponíveis e muitas vezes não são informadas a respeito. Assim, acabam deixando a criança ser atendida em instituições ou clínicas que têm ao alcance, mais próximas de sua residência.

Eleweke e Rodda (2000) mencionam que os pais são influenciados pelas informações fornecidas pelos profissionais, especialmente logo após o diagnóstico. Assim, a prática, a preferência, a qualidade do aconselhamento e o suporte do serviço, influenciam a decisão dos pais em suas escolhas.

Portanto, é importante que os profissionais que atuam com a criança surda saibam orientar os pais para que possam conhecer e optar por condutas que favoreçam e auxiliem o desenvolvimento de seus filhos.

1.5- Implante coclear

O implante coclear (IC) pode oferecer informação sonora a indivíduos com hipoacusia neurosensorial profunda, proporcionando uma audição útil e auxiliando na sua comunicação (Porto, 2002).

É um recurso que vem sendo utilizado atualmente em adultos e crianças portadoras de deficiência auditiva (Bevilacqua et al., 2002). Visa criar um campo elétrico no interior da cóclea, com finalidade de estimular as fibras acústicas, por meio de impulsos sonoros transformados em sinais elétricos. É utilizado em pessoas com perdas auditivas

neurossensoriais profundas e bilateral, de natureza congênita ou adquirida, que não se beneficiam com o uso de próteses auditiva (Mangabeira-Albernaz, 1997; Hungria, 2000).

O IC consiste em um conjunto formado por uma unidade externa e uma interna. A unidade interna é implantada cirurgicamente dentro do ouvido do paciente. Esta unidade é formada por um feixe de eletrodos que é posicionado dentro da cóclea (órgão da audição com formato de caracol). Este feixe de eletrodos se conecta a um receptor (decodificador) que fica localizado na região atrás da orelha, implantado por baixo da pele. Junto ao receptor fica a antena e o ímã que servem para captar os sinais elétricos e fixar a unidade externa. A unidade externa é formada por um processador de fala, uma antena transmissora e um microfone. Esta parte do implante fica aparente e pode ser de dois tipos: retroauricular ou tipo caixa. A antena transmissora possui um ímã que serve para fixá-lo magneticamente junto a antena da unidade interna (que também possui um ímã). O microfone capta o som do meio ambiente e o transmite ao processador de fala. O processador de fala seleciona e analisa os elementos sonoros, principalmente os elementos da fala, e os codifica em impulsos elétricos que serão transmitidos através de um cabo até a antena transmissora. A partir da antena transmissora o sinal é transmitido através da pele por meio de radiofrequência e chega até a unidade interna. A unidade interna tem um receptor estimulador interno, que está sob a pele. O receptor estimulador contém um "chip" que converte os códigos em sinais eletrônicos e libera os impulsos elétricos para os eletrodos intracocleares estimulando diretamente as fibras no nervo auditivo. Esta estimulação é percebida pelo cérebro como som (Costa et al., 2005; Implante Coclear, 2008).

Diferente do aparelho de amplificação sonora individual (AASI) que necessita da existência de células ciliadas para transferir o sinal para o nervo auditivo, o IC assume a função dessas células, ativando o nervo auditivo diretamente, possibilitando que indivíduos com perda auditiva grave e profunda apresentem sensações auditivas (Bevilacqua et al., 2002).

As causas de surdez que levam à indicação do IC são as mais variadas, sendo as mais frequentes: perdas por patologias infecciosas como as infecções virais e a meningite, as congênitas, as causadas por drogas ototóxicas, otosclerose e trauma de crânio encefálico severo (Porto, 2002).

Autores como D'Avila et al.(1997), Costa et al. (2005) afirmam que os riscos da cirurgia são raros e são os mesmos de qualquer outra cirurgia de ouvido. De acordo com D'Avila et al. (1997), como em toda cirurgia, existem os riscos anestésicos e cirúrgicos. E, afora as complicações relativas ao procedimento cirúrgico em si, existem aquelas com a capacidade de limitar a utilidade do implante e a adequação do paciente ao mesmo. Entre os riscos, pode ocorrer a paralisia facial, devido à grande proximidade do nervo facial na região cirúrgica, a necrose do tecido (pele e tecidos adjacentes) durante a cicatrização (ou no leito cirúrgico), a extrusão dos eletrodos, o desvio no posicionamento dos eletrodos, a presença de zumbido, alterações vestibulares (dificuldade de equilíbrio) na primeira semana de pós-operatório (Costa et al., 2005).

A possibilidade de rejeição do corpo ao componente interno é mínima e são feitos para permanecerem em funcionamento durante toda a vida. Já a parte externa, por estarem mais expostos à situação de manuseio constante, apresentam maiores chances de quebrar, porém, sendo de fácil reposição (Costa et al., 2005).

Atualmente, considera-se candidatos ao implante coclear os seguintes pacientes: com surdez profunda neurosensorial bilateral e que não apresentem discriminação auditiva com aparelho de amplificação sonora mais forte, pacientes cujo nervo coclear tenha capacidade residual suficiente para obter sensação de som ao estímulo elétrico apresentado e a família e o paciente precisam estar suficientemente motivados para usar o implante e se submeterem a adaptações do modelo (Miniti et al., 2000).

Na indicação do IC em crianças, não se leva em consideração a época em que ocorreu a perda, podendo ser deficiência auditiva pré-lingual ou pós-lingual. Porém, existem outros fatores que são considerados para que a criança possa ter um melhor aproveitamento do implante, tais como: grau da deficiência auditiva, idade da criança, tempo de privação sensorial auditiva, acesso à terapia fonoaudiológica especializada, desenvolvimento global da criança, presença de comprometimentos associados à deficiência auditiva, motivação e participação dos pais no processo de habilitação da criança (Costa et al., 2005).

A idade de implantação em crianças tem mudado consideravelmente nos últimos 10 anos. Os dados anatômicos devem ser considerados, pois a cóclea humana é completamente desenvolvida ao nascimento e o seio timpânico posterior ou recesso facial é próximo ao do tamanho adulto até dois anos de idade, isto, é, o crescimento da mastóide após os dois anos é de apenas 2 cm até a idade adulta (Porto, 2002).

Para realizar o implante coclear é necessário o trabalho de uma equipe multidisciplinar capaz de realizar toda a avaliação que consiste de vários procedimentos, além do acompanhamento pré e pós-operatório. A equipe deve ser constituída de um cirurgião otológico, uma equipe fonoaudiológica, além de profissionais nas áreas de neurologia, pediatria, genética, psicologia e assistência social (Porto, 2002; Costa et al., 2005).

A reabilitação pós-implante é essencial, pois o paciente precisa aprender a distinguir, identificar e familiarizar-se com sons e vozes. É fundamental o auxílio de profissionais especializados, incluindo necessariamente um fonoaudiólogo (Bevilacqua e Moret, 1997).

Os resultados alcançados com o implante coclear encontrados na literatura revelam que a surdez pós-meningite proporciona em alguns casos resultados não tão satisfatórios, comparado a pacientes com surdez devido a outras patologias. No entanto, numa pesquisa realizada com crianças portadoras da deficiência auditiva decorrente de meningite, a principal causa da deficiência auditiva adquirida (50%), revelou que a ocorrência de ossificação da cóclea é alta neste grupo (25%), causando como consequência a inserção parcial dos eletrodos na cirurgia do implante mas não causou diferença significativa quanto ao reconhecimento de palavras e fonemas e no questionário de habilidades auditivas e de linguagem oral entre o grupo com deficiência auditiva pós-meningite e o grupo com deficiência auditiva de etiologias diversas (Bevilacqua et al., 2003).

Bevilacqua et al. (2002) e Costa et al. (2005) referem que os resultados mais evidentes do IC em crianças aparecem no intervalo de 6 a 18 meses de uso do dispositivo e que os resultados em crianças mais velhas pré-linguais tendem a ter menos progressos. Seus

estudos revelam que o benefício obtido com o implante pode aumentar a auto-estima da criança, favorecendo seu desenvolvimento psicossocial.

Em crianças surdas pré-linguais, os ICs permitem o desenvolvimento de uma percepção auditiva que poderá auxiliar na construção da linguagem oral, o que pode implicar em várias modificações, como por exemplo da criança com o mundo externo, com seu próprio corpo e na vida cotidiana das famílias (Virole, 2003).

As modificações, segundo Virole (2003) são:

- Aspecto psicológico: o impacto pode ocorrer de modo positivo, melhorando as relações psico-afetivas e abertura à comunicação ou pode ocorrer de modo negativo, por efeito pós-traumático e enclausuramento da criança;
- Adaptação neurocognitiva do paciente à surdez: as informações sensoriais novas podem não ser compatíveis com os processos psicológicos de construção perceptiva, pode enriquecer a cognição geral, como também pode alterá-la, modificando os equilíbrios constituídos na tomada de significação do mundo;
- Aspectos psicopatológico e de identidade: a criança surda que realiza o implante coclear pode se considerar ouvinte pois passa a ouvir melhor, mas ao mesmo tempo continua a ser surda, por não ouvir normalmente e ouve também diferente dos surdos profundos aparelhados de modo convencional. Assim, parece ficar um dilema em relação ao aspecto de identidade, a criança implantada é ouvinte ou surda. A eliminação da surdez, por meio do implante coclear, não corresponde à realidade e é o que está presente no imaginário de alguns pais.

Dessa forma, Virole (2003) refere que o estudo das crianças implantadas, implica portanto numa vigilância sobre o plano psicopatológico e de identidade.

Em estudos dos aspectos psicológicos com portadores de surdez bilateral profunda, candidatos ao implante coclear, observou-se que as restrições impostas pela surdez não são necessariamente geradoras exclusivas de sofrimento psíquico, e a forma que

o paciente encara a deficiência é reflexo do modo de funcionamento geral de sua personalidade. O sofrimento e as significações dadas pelos indivíduos frente à surdez e ao tratamento variaram de acordo com as características psicológicas e condições da perda auditiva, o que confirma a necessidade de se avaliar os aspectos emocionais (Zenari et al., 2004).

Virole (2003) afirma que, em praticamente todos os casos, os resultados dos implantes cocleares favorecem a naturalidade de interações que contribuem positivamente à melhoria do clima familiar. Acrescenta-se a isso as reações auditivas da criança implantada que dão aos pais o sentimento de que seu filho pertence ao mesmo mundo perceptivo que o deles e que dividem a mesma experiência vital.

Para as crianças que se submeteram à cirurgia do implante coclear, na maioria das vezes, a comunicação torna-se possível por meio da língua na modalidade oral. No entanto, deve-se levar em consideração que, dependendo do caso, o tempo pode ser maior ou menor para a aquisição da língua portuguesa, em função do tempo de privação auditiva por que esta criança passou e também se a surdez ocorreu no período pré ou pós-lingual (Bevilacqua e Formigoni, 2000; Costa et al., 2005).

Desta forma, torna-se imprescindível a orientação às famílias para que possam participar significativamente da habilitação da criança após implante. Para isso, é necessário um trabalho sistematizado realizado por uma equipe interdisciplinar durante e após o diagnóstico da deficiência auditiva para que estes pais possam alcançar um equilíbrio emocional. Em seus estudos, Costa et al. (2000) concluíram que a possibilidade dos pacientes (no caso de crianças, os pais) expressarem seus sentimentos, medos e dúvidas, aliados aos esclarecimentos que receberam, trouxe-lhes uma compreensão realística dos procedimentos cirúrgicos e conseqüente diminuição da ansiedade.

1.5.1- A ética na avaliação de crianças surdas candidatas ao implante coclear

A partir da possibilidade de se realizar um procedimento cirúrgico em crianças, a decisão deve ser feita pelos pais. A abordagem da questão ética desta decisão passou a ser também uma preocupação dos estudiosos apontada na literatura pertinente.

A relevância do levantamento das questões éticas se dá à medida em que são freqüentes as dúvidas dos pais no momento de optarem pela cirurgia de seus filhos, levando-se em conta os riscos e benefícios que poderão enfrentar no futuro.

A questão ética do IC em adultos não faz parte do dia-a-dia, uma vez que o adulto tem condições de optar pelas ações inerentes à sua própria vida e julgar o que é bom ou não para ele. Em contrapartida, quando se trata de crianças, a questão da inserção de um dispositivo interno, invasivo ao corpo, como é o caso do IC, levantam-se questões referentes a parâmetros éticos e bioéticos pelos quais os profissionais devem se nortear (Bevilacqua, 2001).

O modo como a comunidade científica atualmente tem trabalhado com o IC é o de atribuir a responsabilidade aos pais para determinar o que consideram o que é melhor para os seus filhos. Desta forma, a opção pelo implante coclear não passaria pelo julgamento da comunidade surda e sim pela escolha dos pais (Bevilacqua, 2001).

Diante da questão da decisão dos pais sobre realizar ou não a cirurgia do implante coclear em seus filhos, o que se tem discutido com a comunidade surda é que o implante coclear não é mais uma investigação científica, e sim um instrumento clínico e efetivo que pode melhorar a qualidade de vida do ser humano (Bevilacqua, 2001).

O fato de o IC ser indicado para crianças, bem como o incentivo à comunicação por meio da língua oral, em detrimento da língua de sinais, na Inglaterra e EUA, onde a comunidade surda é fortemente representada, o IC tem sido objeto de grande discussão e objeção da comunidade surda (Lichtig et al., 2003).

Grupos mais radicais dentro da comunidade surda e contrários ao IC não definem a surdez como uma incapacidade ou deficiência e a colocam em uma dimensão étnica dotada de cultura e língua próprias (Bevilacqua, 2001).

A realização do Implante Coclear, sob os aspectos sociológico, antropológico e cultural, pode ser considerada pela comunidade surda como um retrocesso ao modelo médico da surdez, o qual entende o surdo como deficiente, que necessita de tratamento para interagir com a comunidade ouvinte. O modelo médico opõe-se ao modelo proposto pela

comunidade surda, que se considera um grupo minoritário com língua e cultura próprias (Lichtig et al., 2003).

No Brasil, a tecnologia do IC tem sido utilizada desde 1990. De acordo com Lichtig et al. (2003), ao contrário de outros países, a comunidade surda brasileira não se manifestou formalmente sobre o assunto.

Em um estudo realizado por esses autores mencionados acima com 17 surdos da cidade de São Paulo, foi constatado o desconhecimento desses surdos, tanto em relação à cirurgia quanto em relação aos benefícios e limitações do IC. O estudo revelou que as comunidades surdas paulistanas mostraram-se preocupadas em preservar a língua, identidade e cultura surda e em criar seus filhos dentro de um modelo no qual o surdo é visto como integrante de uma minoria lingüística e cultural e não como portador de uma patologia.

Juristas, filósofos, autoridades escolares e comitês éticos apontam que quem decide pela criança são os pais e que os interesses de grupos devem ser rigorosamente excluídos. Além disso, a cultura e a sociedade asseguram à família o direito à privacidade e a interferência de grupos de interesse anularia esse direito. Somente os pais ou tutores legais da criança têm autoridade para tomar decisões e os pais devem dar à criança seus próprios valores. Os pais são os mais preocupados com a educação dos filhos e são os responsáveis por gerenciar todo o processo de zelo, educação e tomada de decisões pela saúde de seus filhos (Bevilacqua, 2001).

2- OBJETIVOS DO ESTUDO

2.1- Objetivo Geral

- Analisar os aspectos emocionais dos pais de crianças surdas envolvidas no processo de triagem para o Implante Coclear.

2.2- Objetivos Específicos

- Conhecer as expectativas, dúvidas e dificuldades de pais de crianças surdas frente à possibilidade do filho se submeter ao Implante Coclear.
- Entender os significados que pais de crianças surdas, que procuram o Implante Coclear, têm de surdez e qual a visão que eles têm de tratamento.

3- METODOLOGIA

3.1- Método escolhido

Método é uma palavra originária do grego (methodos) e significa caminho, conforme encontrado no Dicionário da Língua Portuguesa Aurélio, caminho pelo qual se atinge um objetivo. Turato (2003) refere que o caminho é mais importante que o resultado, pois segundo o autor, “tendo-se a bússola, chegar-se á ao particular de qualquer homem” (p. 28).

Os métodos qualitativos ou compreensivo-interpretativo têm um pouco mais de um século. Surgiram misturando-se com a idéia de se criar as Ciências do Homem como contraponto às Ciências da Natureza. Nesta época, o homem buscou compreender o próprio homem, tendo-o como objeto de sua investigação, como já ocorria há séculos na Filosofia.

O método qualitativo na área de Ciências Humanas é definido por diversos autores. Denzin e Lincoln (2006) pontuam que a pesquisa qualitativa envolve uma abordagem naturalista, interpretativa, ocorre no “setting” natural e busca entender ou interpretar os fenômenos em termos dos significados que as pessoas a eles conferem.

Bogdan e Biklen (1998) entendem que o alvo da pesquisa qualitativa é:

...melhor compreender o comportamento e a experiência humanos. Eles procuram entender o processo pelo qual as pessoas constroem significados e descrevem o que são aqueles significados. Usam observação empírica porque é com os eventos concretos do comportamento humano que os investigadores podem pensar mais clara e profundamente sobre a condição humana (p. 38).

Ao contrário dos estudos quantitativos, que estão preocupados com amostras numéricas representativas, cálculos, técnicas estatísticas e com a reprodução de situações em laboratórios, gabinetes etc, os estudos qualitativos, de acordo com Turato (2003), enfatizam a diferença e o individual. Deste modo, a contextualização dos particulares leva às teorias gerais, mas têm que ser adaptáveis a cada situação única.

Na metodologia qualitativa, de acordo com a concepção advinda das ciências humanas, busca-se entender o significado que os fenômenos possuem para a vida das pessoas, seja individual ou coletivo. Procura-se identificar o que os fenômenos da doença e da vida em geral representam para estas pessoas (Turato, 2005).

Minayo (2000) refere que as metodologias qualitativas são:

...aquelas capazes de incorporar a questão do SIGNIFICADO e da INTENCIONALIDADE como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas (p. 10).

Martins e Bicudo (1989) referem que o pesquisador ao deter-se no significado expresso pelo sujeito sobre sua experiência, descobre determinantes sobre as situações e também sobre o sujeito, assim como os significados atribuídos por ele. Desta forma, o pesquisador vai se defrontar com um conjunto de significados, os quais vão variar de sujeito para sujeito.

Utilizando esse método como recurso na área da psicologia da saúde, buscar-se-á dar interpretações a sentidos e significados dados pelos entrevistados sobre o fenômeno saúde-doença em questão, considerando que:

Cada situação é sempre original e única (...). Esta originalidade de cada acontecimento não impede o estabelecimento de constantes gerais, quer dizer, das condições que se repetem com mais frequência. O individual não exclui o geral, nem a possibilidade de introduzir a abstração e categorias de análise (Bleger, 1993, p. 20).

Para atender ao objetivo do presente trabalho, buscou-se um método que melhor se adaptasse à natureza do objeto de estudo. As definições sobre método qualitativo mencionadas anteriormente ressaltam pontos importantes que levaram à escolha por este método. Dentre eles, pode-se citar: o uso multimetodológico, como história de vida, entrevistas, experiências pessoais entre outros; a utilização do “setting” natural, ou seja, as pesquisas são realizadas no ambiente natural e não em laboratórios e a valorização dos sentidos e significados atribuídos pelas pessoas aos fenômenos estudados.

Como nessa pesquisa procurou-se analisar os aspectos emocionais dos pais de crianças surdas envolvidas no processo de triagem para o IC, considerou-se a abordagem qualitativa como o método mais adequado para o desenvolvimento desse estudo.

3.2- Participantes do estudo

A população escolhida para o estudo foram os pais de crianças surdas de 0 a 3 anos e 11 meses, encaminhados para o processo de triagem do Implante Coclear no Ambulatório de Otologia Neurosensorial do Hospital de Clínicas da Unicamp, no primeiro contato pessoal destes familiares com o serviço.

Dessa forma, o número de participantes não foi previamente definido, considerando que em pesquisa qualitativa, “uma amostra ideal é aquela capaz de refletir a totalidade nas suas dimensões” (Minayo, 2000, p. 102).

Os participantes do estudo foram 10 pais de crianças surdas, no primeiro contato que tiveram com o ambulatório para o processo de triagem do Implante Coclear. Foram realizadas 10 entrevistas. Após a 6ª entrevista, notou-se que os dados começavam a se repetir, por ter sido atingido o critério de saturação mas, diante da demanda dos pacientes e da disponibilidade da pesquisadora, prosseguiu-se até a décima.

Na amostragem por saturação, o pesquisador encerra a coleta de dados quando as informações coletadas com certo número de sujeitos começam a se repetir (Turato, 2003).

Foi realizado o levantamento sociocultural e demográfico da população do estudo (pais de crianças surdas candidatas ao IC), com o intuito de contextualizar e fornecer subsídios para proceder às entrevistas. Esses dados são apresentados no quadro 1.

Quadro 1- Dados dos Pais

Participante	Idade pai	Idade mãe	Escolaridade Pai	Escolaridade mãe	Renda Familiar	Profissão pai	Profissão mãe	Religião
1	*	23	Ensino médio completo	Ensino médio completo	R\$ 260,00	Desempregado	Desempregada	Cristã
2	34	*	Ensino médio completo	Ensino médio completo	R\$1660,00	Gerente loja calçados	Digitadora	Católica
3	32*	36	6ª série do Ensino Fundamental	Ensino médio completo	R\$700,00	Mecânico	Do lar	Evangélica
4	36	36	Ensino médio Técnico	Superior completo	R\$3000,00	Técnico contabilidade	Professora	Espírita (mãe) Católica (pai)
5	*	27	1º ano Ensino Médio	Ensino fundamental completo	R\$800,00	Jardineiro	Auxiliar de cozinha	Adventista
6	47	40	4ª série do ensino fundamental	Ensino médio completo	R\$900,00	Motorista	Do lar	Católica
7	25	20	Superior incompleto	Ensino médio completo	R\$600,00	Guarda municipal	Não trabalha	Católica
8	32	31	Cursando Ensino médio	Ensino médio completo	R\$900,00	Auxiliar administrativo	Professora	Evangélica
9	44	39	Ensino médio completo	4ª série do ensino fundamental	R\$3000,00	Sócio pequena empresa	Do lar	Católica
10	32	27	Ensino médio completo	Ensino médio completo	R\$800,00	Operador industrial	Do lar	Evangélico (pai)

* não participou da entrevista

Em relação à escolaridade, houve diversidade, apresentando desde pais com ensino fundamental incompleto até sujeitos com nível superior completo.

Os dados revelaram que a maioria dos pais trabalham e a renda mensal destes variou de 1 a 12 salários mínimos.

A faixa etária dos pais entrevistados está entre 20 e 47 anos.

Foram levantados, nas entrevistas, dados da criança a fim de auxiliar na contextualização e interpretação dos achados no estudo. Esses dados são apresentados no quadro 2.

Quadro 2- Dados das Crianças

Crianças	Sexo	Data de nascimento	Idade na época do estudo	Idade em que ocorreu o diagnóstico	Etiologia	Realizou o Implante Coclear	Motivos da não realização do Implante
C1	M	03/09/2001	3 a 5 m	1a e 6 m	Meningite	Implantou em 05/10/2005	
C2	M	09/12/2001	3 a 4 m	1 a 2 m	Idiopática	Implantou em outro serviço	
C3	M	11/04/2002	3 a	1 a 10 m	Idiopática	Implantou em 17/08/2005	
C4	F	04/08/2001	3 a 8 m	2 m	Idiopática	Não implantou	Agenesia de nervo auditivo
C5	M	03/09/2001	3 a 8 m	3 a 8 m	Idiopática	Implantou em 05/10/2005	
C6	F	05/10/2001	3 a 7 m	2 a	Idiopática	Implantou em 05/04/2006	
C7	M	25/11/2002	2 a 6 m	1 a	Prematuridade	Não implantou	Presença de outros comprometimentos além da surdez
C8	F	10/12/2003	1 a 5 m	1 a	Idiopática	Não implantou	Não retornou ao serviço
C9	M	30/06/2004	10 m	8 m	Prematuridade	Implantou em 19/10/2005	
C10	M	30/10/1999	5 a 5 m	10 m	Meningite	Implantou em 13/07/2005	

A faixa etária das crianças, na época do estudo, variou entre 10 meses e 5 anos e 5 meses, sendo portanto a média de idade aproximada de 3 anos e 1 mês.

Quanto ao sexo, houve predomínio de crianças do sexo masculino: 7 meninos e 3 meninas.

Em relação à etiologia da surdez, predominou a idiopática (desconhecida), no total de 6 casos. Em dois casos, a causa foi meningite e, em outros dois, prematuridade. Em todos os casos o grau da surdez é profunda bilateral, já que este é um dos pré-requisitos para a cirurgia do IC.

No que diz respeito à idade das crianças na época do diagnóstico, essa variou entre 2 meses até 3 anos e 8 meses.

Quanto ao seguimento dado aos casos entrevistados, 6 crianças foram implantadas e 4 não foram. Destas que não foram implantadas, os motivos foram: 1) realizou a cirurgia em outro serviço (criança 2); 2) não possuía nervo auditivo (criança 4); 3) presença de outros comprometimentos além da surdez (criança 7); 4) foi convocada pela equipe várias vezes e não compareceu – neste caso a pasta foi arquivada até que a família procure pela equipe (criança 8).

3.3- Instrumentos e Procedimentos

Para identificar as expectativas e dúvidas dos pais das crianças candidatas à cirurgia do IC, procedeu-se à entrevista com os pais que passavam pelo primeiro atendimento no ambulatório de Otologia Neurosensorial do Hospital de Clínicas da Unicamp. Optou-se pela entrevista porque é:

Um encontro entre duas pessoas, a fim de que uma delas obtenha informações a respeito de determinado assunto, mediante a conversação de natureza profissional, é um procedimento utilizado na investigação social, para a coleta de dados ou para ajudar no diagnóstico ou no tratamento de um problema social (Lakatos e Marcondes, 2001, p. 195).

Ao levar em consideração os objetivos do estudo, utilizou-se a entrevista semi-estruturada. Este tipo de entrevista “ao mesmo tempo que valoriza a presença do investigador, oferece todas as perspectivas possíveis para que o informante alcance, a liberdade e a espontaneidade necessárias, enriquecendo a investigação” (Triviños, 1987, p. 146).

Desta maneira, a entrevista semi-estruturada é um meio “em que intencionalmente o pesquisador recolhe informações através das falas dos atores sociais” (Minayo, 2000, p. 107).

De acordo com Minayo (2000), a entrevista transmite as representações de grupos determinados, em condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas. Parte da elaboração de um roteiro e suas qualidades consistem em enumerar de forma mais abrangente possível as questões que o pesquisador necessita abordar em campo, a partir de hipóteses ou pressupostos advindos da definição do objeto de estudo.

Sobre o roteiro de entrevista, Minayo (2000) refere que “deve ser o facilitador de abertura, de ampliação e de aprofundamento da comunicação. Dele constam apenas alguns itens que se tornam indispensáveis para o delineamento do objeto” (p. 99).

Para o presente estudo foi elaborado um roteiro de entrevista (Apêndice 1) a fim de orientar a coleta de dados. Desta forma, o que não foi relatado espontaneamente pelos participantes, foi questionado pela entrevistadora.

Os tópicos abordados foram:

- Vivência que os pais tiveram em relação à surdez
- Conhecer o pensamento dos pais a respeito do tratamento da surdez
- O caminho percorrido desde o diagnóstico da surdez ao encaminhamento para o IC.
- Informações a respeito do IC
- Expectativa em relação ao IC

A entrevista foi realizada no Ambulatório de Otologia Neurossensorial do Hospital de Clínicas – Unicamp, durante o primeiro contato pessoal das famílias com o serviço de Implante Coclear. Era agendado para a primeira consulta no ambulatório, de 2 a 4 casos por quarta-feira. Inicialmente os pais recebiam uma breve explicação sobre o teor e os procedimentos da pesquisa. Em seguida, eram chamados a participar de uma reunião com as fonoaudiólogas da equipe para esclarecimentos sobre todo o processo, cirurgia, riscos etc. Após participarem dessa reunião, os pais foram convidados individualmente a acompanhar a pesquisadora até uma sala do ambulatório onde podiam ler o termo de consentimento livre e esclarecido, segundo resolução 196/96 sobre o trabalho envolvendo seres humanos (Apêndice 2). Todos os pais aceitaram prontamente participar do estudo. As entrevistas eram realizadas nesse primeiro contato dos pais com o ambulatório e, algumas vezes, não foi possível entrevistar a todos, por questão de tempo da pesquisadora e dos pais, pois precisavam ser atendidos por outros profissionais do ambulatório nesse mesmo dia.

Na medida em que foram sendo realizadas as entrevistas, elas foram sendo transcritas literalmente e digitadas pela pesquisadora, com manutenção do sigilo necessário, conforme as questões éticas do estudo. Realizadas as transcrições, retomou-se a escuta das gravações, conferindo-as com o material transcrito e partiu-se para a fase de análise do material.

3.4- Análise do material coletado

Os dados obtidos nas dez entrevistas foram submetidos a um processo de categorização e análise de conteúdo.

A análise de conteúdo não reside na descrição dos conteúdos, mas no que estes poderão ensinar após serem tratados. Neste sentido, a intenção da análise de conteúdo é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção das mensagens (Bardin, 2004).

A princípio, foram realizadas as primeiras leituras minuciosas das entrevistas, selecionando os temas que se destacavam nas falas e os que estavam ligados aos objetivos do estudo.

A segunda etapa consistiu na elaboração das categorias e subcategorias existentes. A categorização é definida por Bardin (2004) como:

Uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero (analogia), com os critérios previamente definidos (p. 117).

A respeito da categorização, Turato (2003) afirma que:

Categorizações detalhistas no papel trazem mais riscos de paralisar as idéias do que de permitir o inverso: que as idéias entrettenham-se criativamente com os dados categorizados. De tudo o que foi “pescado” pelas entrevistas em campo, uma parcela considerável ficará de lado (temporária ou definitivamente, não sabemos). Se o autor se dispuser a discutir tudo, o trabalho de tese não terá fim, ou não será uma tese mas um tratado científico, ou pior, se tornará uma tarefa insuportável (p. 448).

As categorias e subcategorias escolhidas que emergiram a partir das leituras foram:

- 1) Vivência da surdez
- 2) Tratamento da surdez

3) Implante Coclear

3.1. Informações a respeito do IC

3.2. Riscos e restrições que envolvem o IC

3.3. Benefícios do IC

3.4. Expectativa dos pais após o IC.

Realizada a categorização, partiu-se para a análise dos dados e discussão.

Minayo (2000) pontua que a fase de análise deve estabelecer uma compreensão dos dados, confirmação ou não dos pressupostos da pesquisa, ampliação do conhecimento sobre o assunto pesquisado, articulando-o ao contexto cultural ao qual está inserido.

A discussão dos resultados foi realizada utilizando de forma descritiva trechos das falas dos entrevistados, buscando-se interpretar este material, com respaldo da literatura.

Turato (2003) define a discussão no trabalho científico como:

É o ato de um olhar especial e falar sobre a organização dos dados de um modo novo, com o uso da imaginação, permitindo-nos melhor compreender o assunto sob estudo, propondo novos conceitos e teorias, para proporcionar novos e úteis sentidos e usos à comunidade (p. 452).

4- APRESENTAÇÃO DOS DADOS E DISCUSSÃO

4.1- Vivência da Surdez

A maioria dos pais entrevistados relatou que a primeira suspeita de que algo não estava bem com a audição de seus filhos foi ao perceberem que não respondiam aos sons ou notaram o atraso no desenvolvimento da fala, como referem:

“[...] depois de um ano e dois meses a gente constatou que a demora era grande da fala, e por incrível que pareça, a criança que nasce com problema auditivo não consegue escutar assim alguma coisa, entendeu? [...]” (P2)

“Quando ele tinha oito meses, é eu percebi que ele não respondia a som nenhum, nem de batidas de portas, eu entrava no quarto dele e ele não respondia a som, então eu achei foi aí [...]” (M5)

“Mas em casa nós já notava que, falava, conversava, ele não, ele não olhava pra gente, ele ficava só naquilo que ele tava”. (P9)

Em alguns casos, a suspeita não ocorreu por parte dos pais, mas pelos tios ou avós que desconfiaram que a criança não ouvia. A mãe 8 afirma que após a suspeita da avó materna, começou a prestar mais atenção nas respostas da filha ao som, como comenta:

“A partir dos seis meses a minha mãe falava...que AC era desatenta, ela chamava pelo nome e ela não se virava e tal, mas aí a gente achava por ela ser muito sapeca, muito esperta, a gente achava que a distração era uma distração natural, na verdade não era, porque ela já não ouvia, mas já desde o sexto mês, começou a ter essa suspeita a partir do sexto mês [...] Foi com a convivência mesmo...que a gente começou a prestar atenção já com oito meses, que foi despertar, porque a criança começa a produzir aqueles sons...e ela não fazia isso e não era muito atenciosa [...]” (M8)

Já a mãe 6 refere que foi a tia que percebeu algo errado na audição da filha:

“Foi através da tia, ela veio e deu um toque, ela falou assim, ela tá demorando...pra ouvir os sons...porque ela trabalha com as crianças...então aí, eu pra mim, no meu prazo, eu tava esperando...os sons dela...aí ela veio e me alertou e disse que eram poucos sons, porque ela tava fazendo dois anos já[...] aí a gente começou os testes de casa...derruba a chave, bate a porta, pra ver como é que era[...]” (M6).

Frente às primeiras suspeitas de que seus filhos não ouviam algumas famílias iniciaram a realização dos testes em casa:

“Aí eu comecei a fazer uns testes...bexiga, ela não virava pra procurar, e aí a gente começou a procurar os médicos...pra confirmação [...]” (M4)

“[...] Digamos, porta que batia, eu achava que ele escutava, som que eu ligava, achava que ele escutava [...]” (P2)

“[...] a gente produzia alguns sons, chamava pelo nome e ela não tinha vestígio nenhum de que ouvia. A gente começou a suspeitar daí”. (M8)

Guarinello (2000) descreve que a família exerce um papel fundamental na vida da criança surda, pois é ela quem normalmente suspeita da deficiência auditiva da criança e a acompanha em todos os seus passos. Nakamura et al (2000) referem que, em geral, é a mãe ou familiares próximos que notam que há algo errado com a criança. Desta forma, fica para a família a tarefa de detectar problemas de audição em seus filhos.

O fato da deficiência auditiva ser invisível, pode contribuir para o atraso no diagnóstico, tratamento e reabilitação. É comum pais e profissionais aguardarem as dificuldades da privação sensorial aparecerem para, somente depois, procurarem por um diagnóstico audiológico.

De modo geral, a partir do momento em que os pais receberam a notícia do diagnóstico da perda auditiva, foram desencadeadas diversas reações. Uma delas foi o choque emocional que as famílias experienciaram, conforme o relato da mãe 3:

“Eu tinha assim, a gente sempre tem uma esperança que...que não seja, mas na aí quando eles foram pegar o laudo, na hora assim, foi um baque [...] na hora assim foi um choque, acho que é difícil”. (M3)

Leibovici (1996) afirma que a presença de uma criança surda pode ser traumática para a família, uma vez que a maioria dos pais não tiveram experiência prévia com surdez. Geralmente os pais de crianças surdas sabem muito pouco sobre surdez, o que

faz com que eles não saibam o que esperar e o que fazer com seu filho e é o que se observa no relato da mãe 1:

“Difícil, muito difícil. Quando eu descobri que ele realmente tinha meningite [primeiro teve meningite e depois surdez] eu fiquei totalmente transtornada. Mas depois as coisas foram se colocando no lugar e a gente vai se conformando...se conformando não! Você não se conforma nunca mas você aprende a conviver com isso [...] É foi um mundo novo. E como tudo que é novo a gente se vê apavorada que você não tem noção do que é [...]” (M1)

Luterman et al. (1999) referem que com o diagnóstico da surdez de um filho, os sentimentos dos pais são reforçados pela negação e pelo choque. Para este autor, a negação é baseada no medo e pode causar uma relação pai/profissional desfavorável. Funciona como um pára-choque depois de notícias inesperadas e chocantes, deixando a pessoa se recuperar com o tempo e, assim, mobilizando outras medidas menos radicais. É uma defesa temporária, sendo logo substituída por uma aceitação parcial (Kubler-Ross, 1985). É um mecanismo de defesa utilizado como forma de minimizar ou encobrir a problemática da criança no intuito de conseguir um tempo maior para se reestruturar. Pode-se perceber esse sentimento, no relato das mães:

“É primeiro quando ela (avó) começou a suspeitar, veio aquela resistência...acho que o medo mesmo de...mais por parte dele (pai)”. (M8)

“Bom, eu como já desconfiava, quando eu tive certeza, acho que eu já estava acostumada com a...com a idéia. Agora meu marido, ele até hoje ele não aceita”. (M5)

“Até então a gente sabia né, mas tinha aquela esperança que não fosse”. (M3)

Pasqualin (2001) menciona que a negação, segundo o estudo clássico de Drotar et al. (1975), é traduzida por um sentimento de incredulidade. É nesta fase que os pais procuram outros profissionais, de modo a ouvir outras opiniões, realizando uma verdadeira peregrinação a médicos e profissionais de saúde, hospitais e instituições. O autor relata que esta busca incansável alimenta expectativas fantasiosas quanto à cura ou à

evolução da doença. Isso tudo se deve, segundo o autor, à necessidade dos pais de aliviarem a culpa. Como exemplo, temos o relato da mãe 9 e do pai 2:

“[...] aí repetiu o exame lá também o outro aí deu que era mesmo (surdez), só que não dá pra dizer...se ele nasceu ou se foi na UTI”. (M9)

“Aí realmente foi duro, foi difícil. Até hoje pra aceitar é difícil, eu queria um pouco o resultado deste exame aí pra ter uma certeza qual o resultado da perca, porque não pela minha esposa, nem pela família dela, mas por alguns amigos e algumas pessoas que falam bastante, é se eu tive culpa, eu acho que impossível eu ter culpa, eu não tinha certeza que ia acontecer”. (P2)

No relato acima, o pai 2 mostra que, ao mesmo tempo em que vivenciou a perda auditiva como algo difícil, revela uma reação de culpa com o que aconteceu com a criança.

Considerando-se que os pais esperam o filho perfeito, ao se depararem com o filho deficiente, necessitam elaborar psicologicamente o que representa a perda da audição e também o luto do filho idealizado perdido. No entanto, isso dependerá de algumas variáveis como: a história anterior da família, o sentido que se atribui à deficiência, o grau de comprometimento de seu filho, a forma como foi transmitida a notícia, o nível sócio-econômico e de educação familiar, personalidade, atitude e suas expectativas em relação aos filhos e a este em particular (Amaral, 1995; Pasqualin, 2001).

Kubler-Ross (1985) enfatiza que ao se verem interrompidas prematuramente as atividades de vida e ao se verem as construções inacabadas, sente-se raiva. Esta raiva é direcionada aos profissionais que estão os atendendo e principalmente àqueles que dão a notícia da anomalia do filho.

Diferentemente do pai 2, que se culpa, a mãe 10 responsabiliza a médica pelo que aconteceu, culpando-a pela surdez da criança, pós-meningite, como refere:

“A gente falava com ele, ele respondia, fazia tudo, mas só que ele já tinha perdido a audição. Eu acho que se ela tivesse constatado que na segunda-feira ele tava com a doença, eu acho que não ficaria surdo, assim quando começasse a tratar. Acho que ela...a primeira Dra [médica] esperou muito”. (M 10)

Petean e Pina Neto (1998) afirmam que existe uma necessidade por parte dos pais em saber porque aconteceu com eles, de quem é a culpa, têm a sensação de que estão sendo castigados e, muitas vezes, transferem a culpa para terceiros, diminuindo assim suas responsabilidades.

Os pais se colocam como protetores da família e, quando alguém se fere, sentem que falharam e respondem como se fossem responsáveis (Luterman et al., 1999).

As reações dos pais frente ao diagnóstico geralmente são desencadeadas pela expectativa de se ter um filho normal, conforme relata a mãe 4:

“É assim, surpresa...A mãe sempre espera o filho assim normal...mais eu tendo os estudos e a doutrina que eu tenho, a gente recebe assim com mais...é procura ajudar mesmo...É se agarrar com Deus, ter forças, pra gente conseguir o melhor pra ela no futuro...Mas nada de desespero não. Já passamos por coisa pior”.

Um ponto importante no relato dessa mãe é a religião. De acordo com Minayo (1994) o fenômeno religioso tem o papel de facilitar as pessoas em situação-limite, ajuda a compreender o inexplicável e aceitar o que era antes impensável. Assim, na religião as pessoas encontram diversas funções de suporte, tais como: alívio, conforto, consolo e busca de significado para problemas relevantes da existência (Faria e Seidl, 2005).

Ao falarem sobre o impacto do diagnóstico da surdez na entrevista alguns pais mencionam especificamente o que sentem quando perguntam sobre o seu filho:

“[...] até hoje tem gente que quando fala assim, ah, ele é surdo? Dá aquela coisa assim [...]”. (M3)

O depoimento acima reflete o quanto falar da surdez ainda incomoda esta mãe. Parece que ela ainda não conseguiu trabalhar a perda do filho desejado, perfeito para aceitar o filho surdo, imperfeito. Isso acaba gerando sentimentos de raiva, o que de acordo com Petean e Pina Neto (1998) aparecem uma vez que os pais sentem-se logrados em seus sonhos e projetos que não serão realizados. Esta raiva pode propagar-se em várias direções, atingindo profissionais, cônjuges, vizinhos e outros.

Os pais entrevistados revelaram seus medos em relação ao preconceito e à discriminação que seus filhos poderão enfrentar na sociedade:

“[...] porque é, tem preconceito na nossa cidade existe bastante preconceito, tem crianças que querem perguntar alguma coisa e quando sabem que ele não escuta, começa a desviar, também e usar sinais”. (P2)

“[...] a gente fica pensando... o que vai ser o preconceito das pessoas[...] Só foi assim na hora assim que a gente fica assim fica pensando ah, porque um vai ficar tirando sarro, outro tira sarro...até hoje tem gente que quando fala assim ah, ele é surdo? Dá aquela coisa assim, mas graças a Deus eu já comecei a correr atrás pra ver o que eu posso melhorar pra ele, na hora assim, foi um choque, acho que é difícil...” (M3)

“Eu acho que para ela principalmente assim, porque a gente sabe que não deveria mas há discriminação...contra um deficiente, seja ele físico ou auditivo...a gente sabe que tem”. (M8)

Está presente nas falas dos pais, uma rejeição ao fato de que seus filhos sejam diferentes da maioria ouvinte. Parece haver um medo de que esta diferença, não ouvir e comunicar-se de modo diferente, fique evidente para as outras pessoas e que estas discriminem ou rejeitem seus filhos, conforme ilustram os relatos abaixo:

“Ah, também, a comunicação... na família porque não é todo mundo que consegue conversar assim... com pessoa que tem dificuldade...”(M8)

“Eu tinha medo assim, dele ser rejeitado, sabe como é, diferente dos outros...” (M9)

“Se ele aprender só no gesto que nem uma pessoa que não ouve nada, todo mundo vai ter que fazer com ele, como é que vai se comunicar com os outros também, vai ser diferente dos outros, vai ser difícil para ele. [...] É queira ou não, ele sempre tá... pode olhar, se é surdo, ele vai tá meio de lado, se ouve nada, fica sozinho! eu acho isso! [...] Mesmo no caso de namorada eu acho que é difícil [...] Então fica uma possibilidade menor de se relacionar, eu acho, a pessoa que não consegue ouvir”. (P9)

Nestas falas fica evidente o medo dos pais de que seus filhos sejam rejeitados pela sociedade. Segundo Buscaglia (1993), a sociedade tem dificuldade em conviver com diferenças e demonstra isso de modo sutil e dissimulado, até mesmo inconsciente, isolando o deficiente. O autor refere que em geral as pessoas deficientes podem citar uma lista de ocorrências verbais e não-verbais nas quais a sociedade revela sua insensibilidade, desconhecimento, rejeição e preconceito em relação a elas. Isso pode afetar a família e sua relação com o deficiente. Desta forma, a família pode atuar de modo positivo como mediadora entre a sociedade e seu filho para que possa viver num ambiente mais consciente e receptivo.

O deficiente necessita ter um equilíbrio entre seus amigos, para que tenha contato com deficientes e não-deficientes, podendo assim obter mais experiências e oportunidades de crescimento e um conhecimento mais preciso do mundo (Buscaglia, 1993).

Yamada (2005) afirma que desenvolver a auto-estima do filho é o caminho mais seguro para a auto-confiança, independência, segurança e felicidade. Para isso, é preciso uma relação positiva entre pais e filhos para que possam realizar o melhor de si ao longo de suas vidas.

No entanto, a manifestação dos sentimentos é necessária ao processo de reestruturação e de equilíbrio familiar (Petean e Pina Neto, 1998).

Em relação ao diagnóstico, a maioria dos pais mencionou a demora para concretizá-lo, relatando que a confirmação da surdez ocorreu a partir de um ano de idade.

“[...] na verdade, a gente poderia ter tomado uma atitude bem mais rápida [...] com um ano e dois meses atrasou bastante”. (P2)

“É, até pegar o diagnóstico mesmo e falar que realmente ele tinha a perda foi com um ano e dez meses. Até então a gente sabia...mas tinha aquela esperança que não fosse”. (M3)

“Com mais de um ano. Até a gente conseguir um profissional que conseguisse fazer todos os exames com ela que desse um resultado...assim correto, já foi a mais de um ano”. (M4)

“É, já tava com um ano e seis meses praticamente”. (P4)

“[...] quando ele tava com um ano e oito meses que eu levei daí foi constatado mesmo que ele tinha perda auditiva. Foi aí que eu tive certeza, mas eu já desconfiava desde que ele tinha oito meses”. (M5)

“Ele já tava com quase um ano, tava com uns nove meses assim”. (M7)

Estes dados nos mostram que apesar dos pais entrevistados acharem que o diagnóstico ocorreu tardiamente, a literatura nacional afirma que o diagnóstico precoce não é comum, e este ocorre por volta dos três ou quatro anos de idade (Nakamura et.al, 2000). De acordo com estas autoras, a detecção da surdez ocorre 3 anos após a suspeita pela família e os aspectos que podem estar relacionados a essa demora são: o nível socioeconômico-cultural dos pais que dificulta a chegada até um profissional especializado (médico otorrinolaringologista ou fonoaudiólogo), sistema educacional e de saúde precários e a falta ou inadequação de orientação do profissional à família. A identificação dos comprometimentos auditivos na criança não acontece no primeiro ano de vida e que o tempo entre a suspeita da alteração auditiva e sua confirmação varia entre 11 a 48 meses (Nakamura et.al, 2000).

Após a confirmação do diagnóstico da perda auditiva na criança, os pais entrevistados iniciaram uma busca por profissionais e formas de tratamento para seus filhos. Nota-se a partir dos relatos, que ao receberem o diagnóstico do otorrinolaringologista este encaminha os pais ao fonoaudiólogo e irem à busca de aparelho auditivo e/ou implante coclear, como referem:

“É, eu procurei o otorrino da cidade, procurei é, a fono, também procurei Bauru que é um Centro Auditivo, também procurei Natal, Rio Grande do Norte, e agora Campinas [...]” P2

“É, primeiro eu fui lá pra APADAS, aí eles fizeram todos os exames[...] Aí logo colocaram aparelho nele”. (M3)

“Eu passei com esse médico, ele me perguntou se eu tinha condições financeiras e eu falei que não, eu tô fazendo acompanhamento com fono, com otorrino[...] daí ele me encaminhou para o APADAS e lá ele tem tratamento semanal com fono, tem

otorrino, tem psicólogos, então eu já tô passando lá há mais ou menos um ano, um ano e meio um pouquinho mais que isso. E eles também deram os aparelhos pra ele...” (M5)

“Aí no começo, indicaram fono...aí a fono era do PAS do posto, aí do posto a gente foi encaminhado pra esse CEES que é da UNESP e de lá a gente conseguiu a primeira audiometria dela pra saber a resposta do tanto...da deficiência dela, foi lá que a gente descobriu e de lá a gente começou os encaminhamentos de lá do CEES. É, depois de lá, conseguimos ir pro Centrinho”. (M6)

“Primeiro foi um otorrino lá de Vitória da Conquista, cidade vizinha da gente lá, e aí ele indicou pra fonoaudiólogo lá em Itabuna que é outra cidade próxima de lá. E foi lá que a gente fez o BERA com uma fonoaudióloga e ela encaminhou pra outra que fez o acompanhamento e essa que faz o acompanhamento que passou pra gente assim os telefones daqui da Universidade, essas coisas, daí a gente passou pra secretária e a secretária entrou em contato com a UNICAMP. E a partir daí a gente teve a confirmação”. (P8)

“A gente primeiramente, depois que a gente teve a certeza, aí a Dra N. que é fonoaudióloga que acompanha a AC, ela falou pra gente do Centro lá em Salvador...do CEPRED, que trabalha com esse negócio assim de reabilitação e doação de aparelhos também. Aí a, novamente a secretária de nossa cidade entrou em contato com o CEPRED pra gente conseguir os aparelhos lá de AC, tem...precisamente ela tá usando no máximo três meses que ela tá com o aparelho, não, não tem três meses ainda, dois meses, no máximo que a gente conseguiu os aparelhos lá no CEPRED e aí também tem o acompanhamento com a Dra N. que é a fonoaudióloga...que faz a fonoterapia [...]” (M8)

De acordo com o relato desses pais, nota-se a busca incessante por um diagnóstico preciso e por uma forma de tratamento para curar a surdez, no sentido de reparar o defeito e trazer a seus filhos a audição e a fala.

Deve-se considerar também que, muitas vezes, esta peregrinação por diversos serviços de saúde por parte dos pais, ocorre porque as famílias ficam à mercê das indicações que os profissionais lhes fazem e também das longas filas de espera dos serviços

de saúde e instituições, que nem sempre dão conta de toda a demanda que os procuram. A literatura afirma que grande parte dos pais que buscam serviços especializados já passaram por exames, avaliações, anamneses, orientações e encaminhamentos e esperam que algo seja realizado com sucesso.

Estes pais já passaram por diversos serviços de saúde em busca de diferentes opiniões e profissionais e até mesmo rejeitam o fato de se tratar de uma condição irreversível. Há esperança por parte destes pais de que algo seja feito com sucesso (Motti e Pardo, 2002). Por outro lado, esta constante peregrinação pode estar revelando a fuga da realidade que os pais adotam, negando o diagnóstico (Petean e Pina Neto, 1998).

4.2- Tratamento da surdez

Ao se analisar os dados obtidos nas entrevistas, pode-se notar que os pais entendem a surdez como uma doença a ser tratada e este tratamento envolve a recuperação da audição e o desenvolvimento da fala.

Nota-se a freqüente expectativa e desejo dos pais de que seus filhos possam ouvir e falar, como referem:

“Dele tá ouvindo, dele tá conseguindo a entender e a possibilidade dele falar”.
(M1)

“Ele poder ouvir vai ser ótimo”. (P2)

“Eu gostaria de falar com ele e que ele ouvisse...”. (M5)

“O ideal seria que ele entendesse realmente, que ele escutasse, que muita gente não entende, muitas coisas que ele quer, a gente não entende também, daí fica difícil [...]”
(M3)

De acordo com o relato desses pais, foi possível perceber que estas famílias relacionam a surdez a uma patologia, concebido por Skliar (2000) como modelo clínico-terapêutico, no qual a surdez deve ser medicalizada, curando o problema auditivo e corrigindo os defeitos da fala.

A questão de recuperar a audição e melhorar a fala engloba outras expectativas dos pais como melhorar a vida do filho ou facilitar a troca afetiva entre eles, é o que fica evidente nas falas abaixo:

“Bem, eu espero que ele fique, eu espero que ele consiga ouvir, se comunicar, espero que ele consiga se comunicar, falar, melhora um pouco a vida dele [...]”. (M7)

“Pra mim é um sonho que, não sei, esperei tanto corri tanto atrás, eu não quero desistir. Não vou desistir, pra ele poder ouvir, depois falar é consequência, mas ouvir pra mim é o principal...que ele tem tanta curiosidade para assistir televisão, e tanta coisa que a gente quer falar pra ele e sabe que ele não tá ouvindo e uma criança que ouve hoje, é até mais gostoso você dar um carinho legal assim, não só o carinho, um contato, entendeu? Então pra mim o principal é que ele possa ouvir”. (P2)

Outra idéia que aparece na fala das mães é de que a criança surda por não ouvir e não falar, apresenta dificuldade de compreensão, ficando perdida, alienada, conforme relato da mãe 3:

“[...] pra mim o importante é essa parte, que ele entenda, que ele possa se comunicar...não fica perdido, porque fica meio alienado...ele tá ali, ele brinca bem, mas não sabe o que está se passando, porque ele entende o que tá ali, o que ele vê mais ou menos, mas acho que tudo não tem como pegar”. (M3)

De acordo com o relato acima, pode-se constatar a maneira equivocada que os pais entendem a surdez, o que os leva a formarem idéias fantasiosas acerca das possibilidades e limitações de seus filhos.

No que refere à forma de comunicação das crianças, pode-se perceber que há um forte desejo nestas famílias de que seus filhos possam ouvir para que possam se comunicar mais facilmente, conforme relato da mãe 3:

“[...] O ideal seria que ele entendesse realmente, que ele escutasse, que muita gente não entende, muitas coisas que ele quer a gente não entende, também, daí fica difícil né?” (M3)

Para a mãe 3, o fato da criança não ouvir e não falar, dificulta as relações familiares, pois acredita que a comunicação entre os membros da família ouvintes com a criança surda não será possível.

É usual as pessoas se comunicarem através da comunicação oral e se a criança não escuta e não fala, parece que não haverá outra forma de se comunicar, portanto ficará perdida, sem entender o que se passa ao redor.

Confirmando esta idéia, o pai 2 refere a importância do IC, como algo que vai dar um melhor desenvolvimento a seu filho:

“[...] porque a audição dele é profunda, bilateral e vamos desenvolvendo aos poucos até chegar o máximo que a gente tanto sonha todos os dias, pede a Deus que é o Implante Coclear que vai dar um desenvolvimento melhor pra ele”. (P2)

No entanto, é importante que, nestes casos, os profissionais envolvidos saibam esclarecer o que o IC pode proporcionar, pois, muitas vezes, os pais alimentam expectativas altas e não condizentes com a realidade, no que se refere aos benefícios reais do IC.

Da mesma forma, o pai 9 expressa sua expectativa em relação ao IC.

“Vai mudar em tudo...porque ele vai ouvir”. (P9)

A expectativa dos pais em relação ao IC será melhor discutida na categoria 3.

Analisando os dados das entrevistas, no que diz respeito ao tratamento e aos resultados desses, os pais, em sua maioria, relataram ter passado por diversos serviços de saúde, realizado exames com a finalidade de diagnosticar precisamente a perda auditiva, foram atrás de aparelho auditivo para seus filhos e como estes não obtiveram resultados com o aparelho auditivo (AASI), buscaram o IC a partir de indicações de profissionais.

“Ela faz tratamento com fono...desde Janeiro, duas vezes por semana, ela já foi protetizada logo que diagnosticou...nós conseguimos o médico, a fono, para protetizar, colocou aparelhinho nos dois ouvidos, e fazendo a terapia com fono...Como não tá dando resultado nenhum, a fono indicou partir pro Implante Coclear”. (M4)

“Aí o otorrino pediu o BERA e no BERA diagnosticou que ele tinha surdez profunda bilateral. Aí daí eu comecei a procurar tratamento pra ele, fono, é algum lugar onde colocasse aparelho, que eu não tinha condições de comprar um aparelho pra colocar nele e daí fui procurando pra ver se ele conseguia melhorar...a vida dele e até hoje tô procurando uma coisa melhor pra ele. Ele usa aparelho auditivo nos dois ouvidos, faz tratamento fonoaudiológico pra ver se ele consegue melhorar...com o aparelho porque eu acho que até agora não teve muito resultado não, o aparelho. Mas ele faz tratamento, usa aparelho, faz tudo direitinho”. (M7)

“Os procedimentos foi esses. Do da, da...implantação, do uso do aparelho no caso, aí que nós viemos direto aqui praticamente...não tivemos mais o acompanhamento da fono do CEPRED que forneceu o aparelho, certo?” (P8)

“É, com o decorrer do tempo, da doença, da surdez, a Dra falou que eu tinha que correr o mais rápido possível atrás de um aparelho para ele que, com o aparelho ia estimular a audição dele e evitar de prejudicar mais e a cóclea ossificar mais rápido. Aí nós fomos eu fui no SUS cheguei lá fiquei conversando com a Dra D. foi uma senhora muito legal comigo, ela me indicou para o Hospital C.F. e através do C.F. eu consegui os dois aparelhos para ele e agora faz fono C.F. com a Dra P. e o tratamento tá sendo assim fono e usando aparelho”. (P10)

Os relatos dos pais entrevistados revelam a busca pelo tratamento da surdez, como forma de enfrentar o problema, buscando alternativas e soluções. Os pais procuram por um tratamento eficiente, e têm expectativa de cura, quer seja por meio do aparelho auditivo ou pelo IC.

É importante ressaltar que, nessa fase de busca, os profissionais precisam transmitir de maneira clara e objetiva as informações aos pais das crianças surdas, levando em conta que grande parte destes pais, não conseguem absorver muitas informações, especialmente as mais complexas (Luterman et al., 1999).

Em relação à visão dos pais a respeito da Língua de Sinais, pode-se verificar a partir dos relatos certa resistência e desconhecimento da língua, conforme segue:

“Não, não acredito que seria se ele conseguisse fazer pelo menos uma leitura labial...e LIBRAS no caso é uma segunda língua né? Só que eu tenho um pouco de medo dele aprender LIBRAS e se acomodar e não querer tentar falar se ele não vier a fazer o implante, se ele for realmente deficiente auditivo, quer dizer, mesmo que ele faça o Implante coclear ele vai ser sempre um deficiente auditivo. Mas se ele não tiver outro recurso ele se acomodar com LIBRAS e tentar falar absolutamente nada. A comunicação. Sem dúvida. Assim que ele possa vir se comunicar com as outras pessoas porque ele não falando vai ser difícil a comunicação dele eu acredito que seja mais fácil com os deficientes auditivos...é que ele vá fazer LIBRAS, alguma coisa assim para que ele se comunique”. (M1)

Na fala dessa mãe, nota-se desconhecimento da Língua de Sinais. Existe uma ambivalência presente neste relato, considerando que ao mesmo tempo que esta mãe refere que se o deficiente auditivo usar a Língua de Sinais pode se acomodar, não querendo usar a fala. Refere que, se não conseguir falar, os sinais poderão ajudá-lo a se comunicar com outros deficientes auditivos.

É conveniente mencionar que muitos pais ao chegarem ao serviço do IC, negam o uso de gestos, sinais, por acreditarem que este tipo de comunicação interfira nos critérios estabelecidos para realização do IC.

A mãe 10 também declara desconhecimento da Língua de Sinais e acrescenta o seu medo de que o filho se acomode com os sinais e perca a fala, conforme relata:

“[...] só com a leitura labial, evitar mais os gestos, talvez porque ele possa vir a se acomodar e perder a fala”. (M10)

Nesses relatos fica claro que os pais não consideram a Língua de Sinais como uma língua que, por meio dela, pode-se expressar idéias, sentimentos, como qualquer outra língua majoritária. A única diferença existente é a modalidade dessas línguas, sendo que a Língua de Sinais é visuo-gestual e a Língua Portuguesa é aural/oral. Os sinais parece ficar como um recurso em segundo plano, isto é, se não conseguir falar, utiliza-se deste recurso.

Esta é também a visão de alguns profissionais, os que concebem a surdez em uma abordagem clínico-terapêutica. Sendo assim, eles orientam as famílias a evitar os sinais para não atrapalhar o desenvolvimento da fala. É o que se constata na fala do pai 2:

“Depois que tivemos um momento com a fono aí ela passou pra gente que devemos conversar com ele de frente, sempre de frente e tentar evitar sinais”. (P2)

A partir deste relato, nota-se o quanto os pais são influenciados pelas informações fornecidas pelos profissionais, especialmente logo após o diagnóstico. Assim, a prática, a preferência, a qualidade do aconselhamento e o suporte do serviço, influenciam a decisão dos pais em suas escolhas.

O pai 9 acrescenta um outro fator desfavorável à Língua de Sinais, isto é, o uso dos sinais evidencia a diferença da pessoa:

“Se ele aprender só no gesto que nem uma pessoa que não ouve nada, todo mundo vai ter que fazer com ele, como é que vai se comunicar com os outros também, vai ser diferente dos outros, vai ser difícil para ele”. (P9)

O relato do pai mostra o seu desejo de que o filho se comunique pela oralidade para que possa, assim, ser igualado a maioria ouvinte. Também, fica subjacente a questão da discriminação e do preconceito, como o fato de usar os sinais ser um atributo que o torna diferente, estigmatizando-o.

Do mesmo modo, há uma preocupação da mãe 8 de que seu filho surdo não consiga se comunicar com ouvintes, conforme relata:

“[...] ah, também, a comunicação né, na família porque não é todo mundo que consegue conversar assim né, com uma pessoa que tem dificuldade [...]”.

A orientação dada aos pais de crianças surdas ainda não é suficiente e são poucos os pais que conhecem a Língua de Sinais. Desta forma, é importante que as famílias recebam orientações claras e direcionadas para seus filhos, de acordo com as possibilidades de cada um (Guarinello, 2000).

O discurso das famílias justifica-se pela crença de que o aprendizado da Língua de Sinais seria difícil e impossibilitaria a criança de falar. Desta forma, a crença de que a criança não venha a falar se aprender a Língua de Sinais é tão forte a ponto de impedir que as famílias conheçam os benefícios que este recurso poderia trazer para o desenvolvimento geral de seus filhos (Petean e Borges, 2003).

Sacks (1998) afirma que não há indícios de que o uso da Língua de Sinais iniba a aquisição da fala, como muitos pais acreditam e menciona que provavelmente ocorra o inverso.

Percebe-se que na maioria das vezes, apesar dos pais não concordarem e não terem domínio da Língua de Sinais, eles admitem que precisam utilizar de recursos gestuais para se comunicarem com seus filhos, conforme os relatos a seguir:

“Ele é assim mais, tem que ser no gesto...ele mostra ou tem coisa que a gente fala ou procura chamar a atenção dele no visual, falar, a falar e tal, mas ele não entende...” (M3)

“Ela faz muita leitura labial, mas tem muitos momentos que a gente tem que fazer sinais, mostrar”. (M4)

“A gente fala e acompanha com sinais”. (P4)

“[...] mais é do jeito dela, ela vem com as...com as mãozinhas com gestos...e a gente tenta não por muitos gestos, mais no oral, mas ela usa bem também o gesto por causa...pra pedir as coisas”. (M6)

“[...] mais assim através de gestos, mas eu não deixo de falar com ela também, eu converso muito com ela, mais é mais através de gestos. Gestos que a gente inventa e cria [...] Então na maioria das vezes, quando ela quer alguma coisa, ela vai lá aponta, mostra, faz sinal, quando ela quer tomar banho mesmo, quando ela quer comer, ela gesticula, aí no momento é o único meio que a gente tá tendo de comunicação com ela”. (M8)

“Eu mesmo, faço a mesma coisa, eu chamo ela, as vezes toco nela, ela olha eu falo o que eu quero e gesticulo também, faço sinais. Com braço, com a mão, com o braço, com os dedos”. (P8)

De acordo com o relato desses pais, nota-se que para conseguir se comunicar com os filhos eles lançam mão de vários recursos, inclusive de gestos e sinais. Isto mostra que, apesar do desejo e da expectativa dos pais em relação à fala, a aprendizagem desta é árdua e demorada para a grande maioria das crianças surdas.

Alguns pais ao serem questionados sobre a forma de comunicação utilizada com seus filhos surdos, revelaram tentar se comunicar oralmente, como fazem com os ouvintes. No entanto, em alguns momentos, fazem uso de outros recursos indicados por profissionais, como falar de frente, falar alto, conforme menciona o pai 2:

“[...] Então, o nosso contato com ele assim fora a fono com a experiência que ela passou pra gente tenta sempre falar de frente, falar alto com ele, devido ao aparelho porque a audição dele é profunda, bilateral [...]”.

A mãe 7, relata que fala normalmente com seu filho, mas que não sabe se ele a entende.

“Eu falo com ele normalmente, não sei se ele entende, o que eu tô fazendo, mas eu falo com ele quando ele presta atenção, porque ele também é muito difícil de prestar atenção na gente. Quando ele presta atenção, eu tento me comunicar com gestos, fazendo não, não pode, mas é, eu falo mesmo com ele [...] é sempre falando. Resta saber se ele vai entender”.

Nota-se nas falas acima, que os pais entendem que a criança tem perda auditiva profunda, conforme relatou o pai 2 e, mesmo a criança não compreendendo a linguagem oral, eles insistem em se comunicar pela oralidade, reforçando o desejo de que seus filhos possam ouvir e falar como a maioria ouvinte.

Do mesmo modo, o pai e a mãe 8 mencionam o modo que se comunicam com a filha:

“Às vezes ela para e presta atenção como se tivesse entendendo, mas ela não, não...age”. (P8)

“Então assim, dependendo da expressão do rosto, né, ou se a gente tá brincando, ou se a gente tá dengando, ou se a gente tá reclamando com ela, isso aí ela entende, mais não pela...[...] não, o que está dizendo não!” (M8)

Os pais precisam saber que mesmo optando pela cirurgia do IC e desejando que seus filhos se comuniquem pela língua majoritária, enquanto a cirurgia não for realizada e a aprendizagem da linguagem oral não se concretizar, haverá necessidade de utilizar os recursos disponíveis no momento, para que possam se comunicar com seus filhos, de modo que estes possam entender e ser entendidos, seja por gestos, sinais, expressão do rosto, ou outra forma de comunicação, desde que haja compreensão de ambas as partes.

A forma de comunicação com uma criança que perdeu a audição após ter adquirido a linguagem é diferente, pois a criança tem conhecimento da linguagem oral e com a leitura labial consegue entender o que está sendo falado. Porém, para que possa compreender as palavras faladas, estas devem ser conhecidas pela criança, isto é, fazer parte do seu repertório de palavras, caso contrário, não haverá compreensão. O pai e a mãe 10 relatam como ficou a comunicação com o filho após ele ter perdido a audição:

“Através de leitura labial e alguns gestos né”. (P10)

“Porque tem palavras que ele não entende porque ele nunca escutou. Algumas palavras ele não entende, então tem que explicar, explicar, explicar...É muito difícil explicar uma palavra nova para ele que ele não ouvia, nunca ouviu. Se ele nunca ouviu “cadeira”, até explicar a ele o que é cadeira, é muito difícil”. (M10)

Deste modo, pode-se perceber que a aprendizagem de uma língua requer tempo, capacidade intelectual para que possa adquirir novos conhecimentos e conseguir entender as palavras e seus significados. Só assim, será possível a criança aumentar seu repertório de palavras e poder compreender o que estão dizendo ao seu redor, entendendo o significado.

É importante que os profissionais que atuam com o surdo saibam orientar os pais para que possam conhecer e optar por condutas que favoreçam e auxiliem o desenvolvimento de seus filhos. Assim, para as famílias que desejam que seus filhos utilizem a comunicação oral, devem ser passadas informações sobre o IC como mais uma

opção. Porém, os que não podem se beneficiar do IC por qualquer motivo, devem ser passadas outras orientações a respeito de outras abordagens educacionais e de comunicação existentes, como por exemplo a Língua de Sinais.

O ideal seria a família ser informada de todas as abordagens existentes na educação de surdos e poder escolher o que mais adequa ao seu interesse ou necessidade da criança. No entanto, isto não é uma realidade na maioria das cidades brasileiras, na maior parte das vezes as famílias não têm alcance a lugares que trabalham com todas as abordagens disponíveis e, muitas vezes, não são nem informadas. Desta forma, acabam optando por instituições que têm ao alcance, mais próximo de suas residências, ou são encaminhadas para grandes centros urbanos para realizarem tratamento para tentar suprir o problema.

4.3- Implante Coclear

Em relação ao IC, os dados foram subdivididos, para fins de análise, em quatro subcategorias: informações a respeito do IC; os riscos e restrições que envolvem o implante, os benefícios e as expectativas dos pais após o implante, ou seja, o que pode mudar na vida do filho ao se realizar a cirurgia.

4.3.1- Informações a respeito do Implante Coclear

A maioria dos pais relatou ter recebido algum esclarecimento sobre o IC antes de chegar ao ambulatório do Hospital de Clínicas da Unicamp. No entanto, relataram que ficaram sabendo mais detalhadamente quando tiveram o primeiro contato com a equipe desse serviço, quando foi realizada uma reunião com a finalidade de passar as informações necessárias sobre a cirurgia do IC.

Quanto às informações que os pais já haviam recebido sobre o IC, eles revelaram tê-las obtido por diversas fontes, tais como: profissionais da área da saúde, revistas, vídeos e palestras, como referem:

“[...] quando eu fui pra A. (Instituição), tudo...eu conversando com a psicóloga, depois que elas falaram do implante, aí elas me explicaram lá na A. (Instituição) como que era, como que não era, que o caso dele seria melhor o implante, porque como ele não responde com o aparelho, foi assim que eu fiquei sabendo do implante [...] essas informações mais completas só aqui (Unicamp). Porque até então, era só assim por cima..Tentar fazer o implante, mas não que ninguém me explicasse direitinho o que era, como que era, os riscos que tinha...[...].” (M3)

“É foi no C. (Instituição) mesmo, eu tenho uma vizinha que ela trabalha numa escola, ela é professora de LIBRAS que ela me indicou para que eu tivesse ido lá e tirar minhas dúvidas e lá que eles me indicaram pra cá”. (M1)

“Logo no início que nós descobrimos que ele tava com perca auditiva, a Dra N. pediu pra gente que entrássemos em contato com Bauru e Bauru só deu pra gente os aparelhos que a demanda é muito grande em Bauru e aí depois passou que a gente procurasse a UNICAMP em Campinas ou Natal Rio Grande do Norte” . (P2)

“Através da fono Dra JM”. (M4)

Os pais da criança 9 ao entrarem em contato com as primeiras informações sobre o implante, referiram que pensaram que era só uma cirurgia, não tendo a necessidade de usar nada externamente: *“É o que nós escutamos agora ali, a gente não sabia que era um aparelho fora, a gente pensava que o implante era dentro do ouvido e pronto... Era isso que nós sabíamos só sobre o implante. E que não era e que ele não vai ouvir como a gente pensava que o implante era dentro do ouvido e pronto... Era isso que nós sabíamos só sobre o implante. E que não era e que ele não vai ouvir como a gente ouve, a mesma coisa tem que ser treinado”. (P9)*

Ao analisar as entrevistas, nota-se a dificuldade dos pais entenderem a explicação de um procedimento cirúrgico que é desconhecido para eles e por se tratar do filho, o envolvimento emocional na grande maioria das vezes pode atrapalhar a compreensão das informações.

Nestes casos, é imprescindível que a equipe de profissionais saiba transmitir as informações necessárias de maneira clara aos pais das crianças surdas candidatas a cirurgia do IC e que levem em consideração que devido ao impacto causado pelo diagnóstico, grande parte destes pais pode não conseguir absorver muitas informações, conforme os estudos de Luterman (1999). Ficou evidente que muitos pais não compreenderam bem as informações recebidas, conforme o relato do pai 2:

“Sobre o implante...no início, a N. (profissional) passou pra mim, a fonoaudióloga do P., como seria o implante, depois a otorrino também, é deu essa revista que elas passaram pra gente que fala sobre o implante, sobre o efeito, qual as causas do implante que pode afetar as crianças. Então sei pouca coisa sobre o implante, mas sempre tô lendo, e acredito que cem por cento de audição, por isso que tem esse recurso aí”.

Apesar de ter tido várias informações, o pai continua acreditando que a cirurgia vai fazer com que o filho recupere cem por cento de sua audição. Percebe-se na análise das entrevistas, que as famílias se preocuparam em tentar entender principalmente as informações relacionadas às restrições que o implante exige e da reabilitação pós-cirúrgica que terão que enfrentar, como referem:

“É, porque eu sabia mais por cima, não sabia muito... que nem ela tava falando que não pode usar roupa de lã, eu não sabia disso, já tinham falado também que não pode fazer ressonância, mas eu não sabia que não podia passar em porta de banco...então acho que hoje eu me informei melhor aqui”. (M5)

“Então, foi isso, que eu consegui compreender...e depois mesmo que põe o implante que consegue, aí continua a luta...continua as fonos, continua, aí com o acompanhamento...foi isso que eu entendi”. (M6)

“As informações que nós tivemos aqui, além da pessoa perder a audição, a pessoa...a pessoa implantada não pode ter uma vida assim completamente normal, tem muitas restrições, certo?” (P8)

“Ah, ela enfatizou também que não é nenhum milagre o implante... Que tem que continuar fazendo a fonoterapia... o acompanhamento, tem que ficar, tem que continuar vindo aqui na Unicamp pro resto da vida, não é isso? No início, em espaços mais curtos de tempo e depois com espaços mais longos”. (M8)

“Recebi como faz a cirurgia para colocar o implante, os cuidados que tem que ter, após a cirurgia [...]” (M7)

Diante desses relatos, percebe-se que os pais mediante tantas informações, conseguiram reproduzir algumas delas de maneira coerente, inclusive alguns pais mencionaram até a questão dos resultados do IC, referindo a variação de pessoa para pessoa e que cada um atinge determinado resultado em um tempo, como exemplo temos o relato das mães 6 e 8 e do pai 4.

“Do jeito que ela comentou, ela disse assim, do jeito que também na terapia da fono elas dizem... tem uns que tem um aproveitamento maior, outros menor, e tem as diferenças... lá elas explicaram isso pra mim que cada criança é cada criança. Tem uma que põe um implante é uma...outras, já é mais devagar, tem seu tempo...foi mais ou menos isso que ela me explicou. E tem a vantagem de ser...uma coisa que vai ajudar...a A... um instrumento, uma ajuda a mais pra ajuda dela...” (M6)

“Nos foi explicado que muita gente espera que coloca e já sai ouvindo, ela não sabe que uma pessoa pode demorar dois meses, as vezes um ano, dois anos, até conseguir entender, um resultado do implante. Isso tudo a Dra J. (profissional de outra instituição) já tinha passado pra gente e a gente já tá realmente bastante familiarizado com o implante” (P4)

“Tem certas restrições. É e que pode que, o, o resultado varia de pessoa pra pessoa... que tem pessoas que tem um resultado rápido, tem pessoas que demoram mais, que nunca foi registrado nenhum caso de pessoas que não tenham resultado nenhum... que tem riscos e complicações na cirurgia, mas até agora não registrou nenhum caso e também sobre os cuidados que a gente tem que ter com o implante... e com o aparelho em si...que é um aparelho caro, a cirurgia também é uma cirurgia cara, difícil de se conseguir, essas informações”. (M8)

É importante que o profissional tenha calma e confiança para transmitir as informações de maneira gradativa, ter sensibilidade para saber quando e como transmiti-las, tentando minimizar a confusão inicial, gerada por muita informação recebida num curto espaço de tempo (Tavares, 2001).

Constata-se nas entrevistas com os pais que, do mesmo modo que há profissionais que indicam o IC e acreditam que pode ser um recurso a mais para auxiliar nos casos de surdez, existem profissionais e/ou instituições que são contra o IC, conforme o relato da mãe 8:

“No caso assim lá a Dra N., ela, ela, incentivou a gente muito. Agora lá em S. (cidade - Instituição), o pessoal, se fosse pra desistir, a gente tinha desistido, a gente nem tinha inscrito o nome dela em local nenhum, porque eles jogaram um balde de água fria. E ele ficou completamente desmotivado, depois que a gente veio de lá de S. (cidade – Instituição), e foi que o pessoal de lá tem uma resistência muito grande ao implante...E a Dra N. explicou pra gente que como qualquer outra cirurgia, tem seus riscos, mais que é, é, o resultado compensa, ela tem, ela faz o acompanhamento de seis crianças implantadas e aí ela inclusive tem uma filha que eu acho que ela tem dois anos que ela foi implantada.” (M8)

A indicação ou não do IC parece depender também muitas vezes da concepção do profissional a respeito da surdez e da pessoa surda. De acordo com Skliar (2000) observa-se duas concepções distintas de surdez e de surdos. Os profissionais que têm uma visão clínica da surdez parecem recomendar mais a cirurgia do IC, como um recurso que permite melhorar a audição e conseqüentemente a fala. Já os profissionais que têm uma visão sócio-antropológica não definem a surdez como uma incapacidade ou deficiência e a colocam em uma dimensão étnica dotada de cultura e língua próprias.

O IC, conforme assinala Bevilacqua (2001), é um instrumento clínico e efetivo que pode melhorar a vida do ser humano. Diante disso, a comunidade científica tem atribuído aos pais determinar o que consideram ser o melhor para seus filhos.

É importante considerar que os pais são influenciados pelas informações recebidas dos profissionais. Eleweke e Rodda (2000) afirmam que a decisão dos pais em suas escolhas é influenciada pela prática, preferência, qualidade do aconselhamento e pelo suporte do serviço.

Portanto, os profissionais que atuam com a criança surda, precisam saber orientar os pais para que eles possam conhecer e optar por condutas que favoreçam e auxiliem o desenvolvimento de seus filhos. Deste modo, para as famílias que desejam que seus filhos utilizem a comunicação oral, devem ser passadas informações sobre o IC para que possam ter mais esta opção.

A maioria dos pais, mesmo após a reunião com a equipe do serviço de IC, refere que ainda ficaram com dúvidas sobre as questões que envolvem o implante. Essas dúvidas giram em torno do ato cirúrgico, do resultado do implante, ou seja, o ganho da audição, das restrições após o implante. Os pais referem:

“Não, acho que ainda tem muitas dúvidas, no decorrer do dia vou tirar minhas dúvidas [...] É, se depois do implante ele vai tá ouvindo melhor e qual vai ser o grau de perda dele com o implante, acho que não vai ser assim uma audição cem por cento. É, se ele vai continuar usando o aparelho? [...] E com o implante qual vai ser o grau de audição dele, porque pelo que eu sei lá na A. (Instituição) tem a perda leve, média, severa e profunda...Se ele vai tá numa dessas faixas aí, se ele vai melhorar bastante ou não, é, essas dúvidas assim. É porque assim, a gente ainda não conhece direito o processo, acho que durante o dia, passando com os médicos eles vão tirando algumas dúvidas, é coisas que a gente nem sabe, que nem as coisas que ela falou lá de roupa, de porta de banco, as vezes vai perguntar uma coisa a gente vai tendo outras dúvidas mas acho que por enquanto...[...]” (M5).

Da mesma forma, os pais da criança 10, também questionaram vários aspectos, inclusive o pai dá ênfase a uma análise de todas as informações recebidas para verificar se existe ainda alguma dúvida. Como refere:

“É...como é que eu vou dizer, explicar essa pergunta pra você. Ela falou que através da ressonância magnética pode eliminar ele né? E se eliminado ele através dessa ressonância, vamos supor que se ele escutar alguma coisa com o aparelho, a Unicamp faz alguma coisa para melhorar a audição sem ser a operação? [...] Essa parte psicológica é em que sentido? Medo? [...] E ele implantado, ele volta aqui todo mês ou em dois em dois meses pra ligar os eletrodos? [...] Eu não, eu já vim pra cá sabendo de muita coisa, mas não o suficiente porque eu ainda tenho que chegar em casa, vou fazer um resumo de tudo e vou anotar tudo para depois é, dali vai surgir algumas dúvidas e daí eu vou tirar quando eu vier aqui da próxima vez [...]” (P10).

“Se é pra vida toda, ou se vai poder voltar aqui pra trocar ou pra fazer quando ele ficar maior, botar outro aparelho, queria saber disso...O implante é pra vida toda até morrer? [...] A estática não quer dizer que se ele levar um choque vai desfundar o aparelho, ele desprograma? [...] Para passar nas lojas que tem aqueles negócios que passa com a roupa naquele negócio, ele não pode passar também não? [...] Lá não tem, não existe psicólogo para surdo. E qual o objetivo de se pedir para fazer o acompanhamento com uma psicóloga? [...]” (M10)

Em alguns pais, como o da criança 9, nota-se dúvidas em vários aspectos, questionando desde o custo financeiro até a possibilidade do IC dificultar o acesso do filho a novos recursos no futuro para recuperar a audição por intermédio de células-tronco. Os questionamentos foram:

“É feito em um só? [...] E quanto aos riscos também...como vocês falaram lá que aí esse que é feito o implante se tinha um pouquinho de audição perde? [...] Mas agora com essa liberação da célula ali de repente pode até sair daqui a 10, 15 anos, aí ele já vai tá moço, aí vai dá pra fazer também no outro que não foi feito o implante...[...]Se eu entrar no banco com ele eu não posso entrar naquelas portas, nestas coisas? [...] É que a gente tem que ficar sempre de olho porque de repente a gente esquece...lá na Vista Sol onde a gente entra tem um tipo de alarme, também não pode? [...] E essa ressonância nós vamos fazer hoje também? Ela disse que tem que fazer ressonância, só que não é aqui, ela disse [...] É, eu perguntei pra ela, se fosse fazer os exames aqui e quisesse só o implante lá daí ela falou dá, mas você tem que fazer tudo lá de novo! [...] Como ele perguntou assim se

pode procurar em outra (Instituição). Eu sei que se ele for procurar em outra, se não dá pra fazer aqui eu acho que vai ser difícil fazer em outra, porque os exames é que vão dizer, né? [...] É, e depois é assim também...depois que faz daí vai ter que trabalhar bastante com a fono e em casa?[...] (M9)

“E o valor do implante é alto mesmo assim ou é a moça disse que é cem mil dólares mais ou menos? [...] O governo dá?[...] E se tiver que nem a pesquisa de células-tronco que agora foi liberada, um dia ainda pode no ouvido também ou não? [...]Porque daí se fizer nos dois ouvidos daí não tem mais retorno, aí não tem mais... (P9)

Analisando o relato dos pais, pode-se notar que eles estão passando por um momento bastante tenso, o que, sem dúvida, pode interferir de modo negativo na compreensão das informações transmitidas.

Os sentimentos vivenciados por essas famílias como ansiedade, angústia, medo, confusão são também encontrados na literatura. Yamada (2002) refere que os pais quando começam a entrar em contato sobre o que é o IC, têm uma mescla de sentimentos e emoções, surge ansiedade, angústia, tristeza, alegria e tranquilidade, e estes sentimentos são mais fortes em alguns momentos e mais amenos em outros.

É importante que os profissionais tomem conhecimento das dúvidas ou mal-entendidos das famílias no que se refere ao IC, seus riscos, limitações e benefícios e esclareçam de modo que os pais possam compreender e tomar decisões conscientes sobre o que fazer com seus filhos.

4.3.2- Riscos e restrições que envolvem o implante

A expectativa pelo IC gera nas famílias muitas dúvidas, como foi citado anteriormente, e gera também, medos e inseguranças referentes à cirurgia.

A questão dos riscos que a cirurgia envolve é um dos temores presente nas falas dos entrevistados.

“Olha, foi mais os básicos mesmo. Que a cirurgia tem risco...que é levado uma anestesia geral, que eles vão fazer um cortinho...introduzir o eletrodo, é só assim, mais o básico mesmo, as outras informações ela tava dando lá dentro eu não sabia muita coisa mesmo”. (M5)

Essa preocupação parece ser natural, porque os pais estão à procura de algo que cure o filho e se para conseguir essa cura envolve risco surge um conflito a ser resolvido, ou seja, vale a pena correr riscos?

O IC é uma alternativa, a escolha torna-se difícil e gera conflito interno e insegurança na decisão dos pais. É o que se nota principalmente na mãe 8:

“Ah, então... que no caso que ele ficou apreensivo e eu também porque toda a pessoa tem um, um, uma porcentagem de audição, mínima que seja... e que após o implante acaba todas as chances de ouvir por meios naturais... porque no caso o implante é um meio totalmente artificial, não é isso? A audição é totalmente artificial [...]Eu assim, porque dá uma angústia...e uma aflição também...porque por mais que a gente queira que venha a falar, ouvir, a gente fica pensando assim nos riscos, será que vale a pena?[...] É, são pequenos, são pequenos se igualado ao benefício que ela vai ter, mais mesmo assim, mesmo sendo pequeno, há, há! [...]Então, a gente chega em casa, ele (marido), ele fica quieto assim mas ele fica mais aflito do que eu, porque quando ele soube que, no momento que introduzir lá aqueles eletrodos vai imobilizar tudo, zerar a audição [...]” (M8).

Considerando a existência de riscos, é importante que as famílias sejam orientadas adequadamente pela equipe de profissionais do IC.

Assim, nota-se que ao mesmo tempo em que as famílias desejam realizar o IC que pode trazer mudanças, existe a possibilidade de permanecer como está, sem correr riscos. Deste modo, destaca-se a importância da atuação do psicólogo junto à família no momento de lidarem com essa realidade, pois chegam com expectativas altas e informações distorcidas sobre o implante (Yamada e Bevilacqua, 2005).

Alguns pais, ao entrarem em contato com as primeiras informações sobre o IC, referiram o seu desconhecimento de riscos ou restrições que o Implante Coclear oferece como a mãe 6:

“O que eu não sabia era aquele negócio que ela falou do choque... aquela parte lá eu não conhecia não! Do choque, do carro... desses detalhes aí eu não sabia desses detalhes não”.

A eletricidade estática e descarga elétrica são fenômenos naturais que ocorre em diversas situações diárias. Como exemplo, levar um choque ao fechar a porta do carro, ao pentear o cabelo seco, ser atraído pelo pente como se existisse um ímã, provocando pequenos estalos, ou ao retirar uma blusa de lã. Este fenômeno da descarga eletrostática ocorre devido à existência de eletricidade estática, que se acumula em pessoas ou objetos. No caso de pessoas com o IC, deve-se tomar cuidado com o risco que existe desta descarga eletrostática danificar o processador de fala ou o receptor/estimulador do componente interno (Costa et al., 2005).

Ainda em relação ao desconhecimento dos pais, o pai 10 afirma o seu desconhecimento sobre o risco de vida e menciona que houve uma morte:

“A princípio... ah, o risco de vida que nós não sabíamos. Saber sabíamos que era uma cirurgia de risco, mas não nós sabemos que houve até uma morte... Que é difícil, mas pode acontecer. É muitas coisas para mim, vem quando a gente tá com um problema na mão, a gente começa, vai chega em casa vai pesquisar mais, a procurar saber mais, se comunicar com alguém que fez, como agora o rapaz que estava aqui fora. Procura saber mais, a gente nunca fica satisfeito com o que a gente sabe, a gente sempre quer, pelo menos eu e minha mulher, a gente sempre quer saber mais e mais pra né...” (P10).

Quando se fala em risco de vida, eleva o nível de ansiedade dos pais, podendo ocorrer interpretações errôneas, que é o que parece que aconteceu com este pai. Na realidade, a informação passada é de que a cirurgia do IC, como qualquer outra cirurgia, envolve riscos e existe o risco que a anestesia geral oferece.

A literatura revela que os riscos da cirurgia são raros, mas como em toda cirurgia, existem riscos. Na cirurgia do IC, existe a possibilidade de alguns riscos como: paralisia facial, devido à grande proximidade do nervo facial na região cirúrgica, a necrose do tecido durante a cicatrização (ou no leito cirúrgico), a extrusão dos eletrodos, o desvio no posicionamento dos eletrodos, a presença de zumbido, alterações vestibulares (dificuldades de equilíbrio) na primeira semana de pós-operatório (D'Avila et.al., 1997; Costa et.al., 2005).

Enfim, o IC em crianças, pode ocasionar dificuldades tanto para ela, na adaptação ao uso da unidade externa do IC, quanto para a família por presenciar uma nova situação, que gera angústia e desespero pela possibilidade de a criança não aceitar o implante, o excesso de cuidados dos pais para com o Implante Coclear e com a criança, somado à superproteção e ansiedade quanto aos resultados do implante e com a fala da criança. Esta é uma fase de readaptação da criança e da família para uma nova realidade (Yamada e Bevilacqua, 2005).

4.3.3- Benefícios do Implante Coclear

O IC é visto como uma forma idealizada de resolução para o problema da surdez e também uma esperança de melhoria na vida social e na qualidade de vida da criança que será implantada.

Todos os pais entrevistados demonstraram ter expectativa alta a respeito dos benefícios que o IC poderá trazer na vida de seus filhos.

O benefício que mais esperam está relacionado à melhoria da comunicação, já que é neste aspecto que os pais encontram dificuldade no convívio com os filhos surdos. Melhorar a comunicação significa, para a maioria deles, que o filho possa ouvir e conseqüentemente falar. Como referem:

“A comunicação... sem dúvida. Assim que ele possa vir a se comunicar com as outras pessoas porque ele não falando vai ser difícil a comunicação dele [...]”. (M1)

“[...] A minha primeira expectativa sinceramente é que ela ouça, falar vai ser uma consequência. Que sem ela ouvir, ela não vai falar nunca. Ela ouvindo pra mim, eu já tô satisfeito que pelo menos ela vai começar a compreender tudo que a gente quer transmitir pra ela entendeu? Aí, quer dizer depois ela passar a falar, acho que é uma outra etapa... Que no nosso ponto de vista só vai ser possível se fizer o implante, sem o implante, ela não vai falar mesmo!” (P4).

“Que ela possa ouvir...se comunicar...aprender mais as palavrinhas...acho que a gente chega nesta intenção...da comunicação mesmo” (M6)

“Bem, eu espero que ele fique, eu espero que ele consiga ouvir, se comunicar, espero que ele consiga se comunicar, falar, melhora um pouco a vida dele...” (M7)

“Ah, vai mudar tudo...porque ele vai ouvir [...] Vai mudar em tudo [...]” (P9)

“Vai ouvir melhor, eu acho [...] é claro que é bom, que o implante vai ser bem melhor...assim eu acredito [...]” (M9)

Além do ouvir e falar, uma das mães acrescenta a dificuldade do filho entender o que se passa ao redor e parece acreditar que este seria um benefício do implante, ou seja, poder ouvir, entender e se expressar por meio da fala.

“Eu espero que ele venha, que ele consiga...que não dê problema nenhum, que ele consiga se desenvolver, entender, porque o duro é ficar vendo ele brincando com as crianças mas ele não entende...fica meio perdido, ele tá vendo o visual, mas não tá entendendo o que está se passando, muitas crianças tá brincando com ele mas ele não tá sabendo o que a criança quer, então nessa parte da fala, ele perde muito...pra mim o importante é essa parte, que ele entenda, que ele possa se comunicar..não fica perdido, porque fica meio alienado...ele tá ali, ele brinca bem, mas não sabe o que está se passando, porque ele entende o que tá ali, o que ele vê mais ou menos, mas acho que tudo não tem como pegar...pegar [...] Acho que daí ele vai saber, daí ele vai poder falar o que ele quer e o que ele não quer...se comunicar direito...porque até então, é uma dificuldade [...]” (M3)

Outro aspecto levantado por um pai é a dificuldade de ter um relacionamento afetivo quando não se pode expressá-los por meio da fala. Dessa forma, um benefício esperado com o implante é a possibilidade do filho ouvir, como refere:

“[...] Não vou desistir, pra ele poder ouvir, depois falar é, consequência, mas ouvir pra mim é o principal... que ele tem tanta curiosidade para assistir televisão, e tanta coisa que a gente quer falar pra ele e sabe que ele não tá ouvindo e uma criança que ouve hoje, é até mais gostoso você dar um carinho legal assim, não só o carinho, um contato, entendeu?[...]” (P2)

A mãe 8 acrescenta como benefício, a melhoria da qualidade de vida:

“É a qualidade de vida, porque eu acho assim, que o Implante Coclear ainda que ela não venha a ouvir igual a gente ouve, mas ela vai ter a possibilidade de ouvir alguma coisa, e também, conseqüentemente falar, e vai ter a linguagem dela [...] Ah, também a comunicação...na família, porque não é todo mundo que consegue conversar assim...com pessoa que tem dificuldade. Ah, eu acho que vai melhorar também [...]” (M8)

Para as crianças que adquiriram a perda auditiva, fica evidente que os pais esperam do implante a recuperação da audição, é a possibilidade de sanar a perda, como refere o pai 10:

“Benefício? Ai, pra mim, que nem outro dia eu tava vendo uma reportagem de um médico falando sobre o Implante Coclear no RJ TV ele falou que se a criança nunca escutou nada, se ela escutar um “A” pro médico ele falou que já é uma grande coisa. Então, nós tínhamos um filho bom e se ele voltar a escutar pelo menos um “A” eu já vou ta muito satisfeito [...] Crescimento, em tudo [...] Tem pessoas que não conhecem ele e acham que é normal a pessoa fala e ele fica olhando...a pessoa fala com ele: “E aí P., não sei o que lá...” Pô, o P. não fala nada. Aí eu fico só na minha. E aí eu falo, não, ele perdeu a audição, ele tá surdo, mas tô correndo atrás para ele ver se faz o implante e vai voltar a escutar. Sempre a gente fala nesse objetivo para porque pras pessoas mesmo que convivem com a gente, pô, tem várias pessoas que querem que ele volte a escutar pra tudo voltar como era antes [...]”. (P10)

Nota-se em todos esses relatos, que alguns pais dão ênfase na possibilidade da criança ouvir, mas sempre fica implícito que a expectativa é também na aquisição da linguagem oral, pois parece que para eles é somente assim que os filhos poderão se desenvolver e ter uma boa qualidade de vida.

Yamada e Bevilacqua (2005) mencionam que é muito importante conhecer cada família, sua estrutura e funcionamento, verificar como vivenciam a questão da surdez, as expectativas do atendimento da instituição e do IC.

Os pais das crianças, ao buscarem respostas e curas milagrosas, correm os riscos de receberem opiniões conflitantes. Portanto, nesse momento, os pais precisam de uma equipe de profissionais competentes e cuidadosos que legitime e aceite seus sentimentos (Costa et al., 2000).

A respeito dos benefícios que os pais esperam com o IC, Yamada e Bevilacqua (2005) referem que este procedimento pode auxiliar na comunicação entre pais e filhos e, conseqüentemente, os pais perceberão a criança mais calma, o que os deixará satisfeitos e tranquilos, diminuindo assim a ansiedade e insegurança no meio familiar.

Deste modo, o benefício do IC depende também dos objetivos e das possibilidades físicas, emocionais e sociais de cada pessoa, assim como das expectativas familiares (Yamada e Bevilacqua, 2005).

4.3.4- Expectativa dos pais após o Implante Coclear

Nas entrevistas com os pais, buscou-se verificar as expectativas em relação ao futuro de seus filhos. Alguns pais reforçaram a importância de melhorar a audição, auxiliando nas situações do dia a dia: *“[...] eu acho que melhora, acho que em tudo, eu acho que na vida dele em geral, porque pra sair na rua, por ele não ouvir um barulho de um carro, pode ter um acidente, um atropelamento, porque não ouve, eu vejo ele sai na rua, às vezes ele quer atravessar a rua e às vezes vem vindo carro então... e simples coisas assim são importante como ouvir o som de um carro pra atravessar a rua, eu acho que vai mudar em tudo”*. (M5)

Outros pais dão ênfase na melhoria nos estudos e assim aumentando a possibilidade de terem uma profissão: *“Eu acredito que a comunicação e assim pra tudo na vida dele, vai se tornar mais fácil... Eu acredito que nos estudos dele, vai ser um pouco mais fácil, pra ele tá entrando numa escola depois numa faculdade, para conseguir um trabalho, pra ele tá trabalhando, acredito que tudo vai ser só benefício pra ele”*. (M1)

“A nossa grande preocupação, quer dizer, o pessoal da família tem um bom convívio com ela e tudo. A nossa grande preocupação é a seguinte, a gente mora numa cidade pequena e não tem tipo assim escolas especializadas pra criança com este tipo de problema dela, a gente se preocupa principalmente com a educação, com os estudos, com isso. Então, quer dizer, a gente corre atrás do implante claro, pra ela ouvir, mas principalmente pra ela poder se socializar, se desenvolver” (P4)

“E ter um futuro, conseguir estudar, ter uma profissão...” (M4)

“Educação, mais tarde, profissionalmente”. (P9)

Além da preocupação com os estudos, o trabalho, alguns pais realçam o preconceito que ocorre com a pessoa que não escuta e se, seus filhos com o implante recuperarem a audição, terão melhores possibilidades no futuro. Como exemplo, tem-se o relato do pai 2: *“Acho que, futuramente pelo um país tão cheio de preconceitos, até para ele se empregar, para trabalhar, assim, vai ser um pouco mais fácil, mesmo que ele não fale, mas ele escutando vai poder desenvolver, e espero que com o estudo, com tudo, que ele possa desenvolver o máximo, pra futuramente correr atrás dos benefícios dele”*.

“É difícil para quem escuta, imagine para quem não escuta. Ele fazendo esse implante, se ele voltar a escutar, ele vai tá voltando a escutar de novo, então vai ser tem várias expectativas boas, de ele aprender, ele já sabe até fazer o nome dele, mas aí vai aprender a fazer outras coisas, vai poder arrumar um serviço melhor no futuro, a pessoa surda já tem várias dificuldades para arrumar um serviço, e tal, eu fiquei até feliz quando eu soube que esse rapaz trabalhava”. (P10)

Ainda em relação à expectativa quanto ao futuro, alguns pais acrescentam a possibilidade de seus filhos, após o implante, poderem crescer e desenvolver normalmente, ou seja, como qualquer outra criança. Eles referem: *“[...] E vai melhorar bastante, que ele*

ficando adulto, vai abrindo as qualidades, as capacidades que ele tiver de desenvolvimento, a gente tá fazendo de tudo para que ele não fique a ver navios aí... que ele tenha um desenvolvimento para crescer”. (P2)

“Eu tenho uma expectativa boa de que ele possa fazer tudo o que uma pessoa normal faz”. (P10)

“Ah, pra gente muda, que eu espero que ele melhore...em relação à gente, como ele tiver tá bom entendeu? É o problema, o problema não, assim, o que eu quero é que ele se sinta bem, que ele cresça normalmente, que ele possa fazer tudo igual a todo mundo. E em relação a gente, não tem muito que se esperar não. A gente pensa nele só. Espero que ele se sinta bem”. (M7)

Na análise dos dados, fica evidente a visão patológica que os pais têm da surdez e conseqüentemente a crença de que o IC poderá trazer melhor qualidade de vida aos seus filhos. Parecem acreditar que o IC poderá facilitar algumas situações na vida de seus filhos, como no estudo, no trabalho, na comunicação e socialização e principalmente trazendo a possibilidade de se desenvolverem e poderem ser como qualquer outra pessoa. É o que confirma uma das mães: *“Ah, eu acho que vai ser tudo... que vai mudar, porque ele não se comunica com ninguém, ele não entende o que a gente fala, ele não presta atenção, eu espero que mude muito a vida dele, que ele possa brincar com as outras crianças normalmente...” (M7).*

O médico e a equipe do IC devem esclarecer às famílias que a cirurgia pode não restaurar a audição normal, mas pode ajudar o paciente a se comunicar com maior facilidade (Oliveira, 2005).

Encontra-se na literatura, estudos que indicam que os resultados dos ICs favorecem a naturalidade de interações que contribuem positivamente à melhoria do clima familiar. Virole (2003) refere que as reações auditivas da criança implantada dão aos pais o sentimento que seu filho pertence ao mesmo mundo perceptivo que o deles e que dividem a mesma experiência vital.

A maioria dos pais entrevistados mostrou acreditar que o IC, ao proporcionar a audição a seus filhos, pode torná-los mais independentes e autônomos, conforme os relatos a seguir:

“Ah, pra mãe, só a satisfação de ver o filho se desenvolver sem precisar da gente toda hora...ele poder ter a vida dele sem ficar dependendo da gente já é uma grande coisa... Com isso, ele fica muito apegado, ele fica muito grudado... Por mais que a gente tente assim não dá muito assim para super-proteger, mais assim, ele sempre fica...dependente da gente”. (M3)

“Ah, que futuramente ele não vai depender tanto de nós... porque sem o implante eu acho que fica dependente a vida toda. Eu acho que sim! [...] Mesmo no caso de namorada eu acho que é difícil [...] Então, fica uma possibilidade menor de se relacionar, eu acho, a pessoa que não consegue ouvir [...]”. (P9)

“No caso, se relacionar com todos...de poder se comunicar...acho que é isso daí...” (M6)

Analisando a fala desses pais, parece que o fato dos filhos não ouvir torna-os dependentes como se não tivessem capacidade de conquistarem a independência pela falta de comunicação, ficando assim implícito que ocorre uma superproteção por parte desses pais, como uma forma de protegê-los.

A superproteção é para alguns pais sinônimo de amor, mas pode limitar o desempenho da criança e torná-la menos independente e mais lenta no desenvolvimento de suas habilidades que a levam à autonomia. Os pais que superprotegem seus filhos exercem atenção e dedicação excessiva, cuidados exagerados e até mesmo sacrifícios financeiros para os cuidados da criança. Isso tudo pode transmitir uma mensagem à criança de que ela não é capaz, fazendo com que ela não aprenda a lidar com a frustração e não desenvolva estratégias para solução de problemas (Demétrio, 2005).

Por outro lado, denota-se a expectativa dos pais que o implante irá proporcionar aos filhos uma maior independência e autonomia. No entanto, é importante que sejam orientados que o IC será um auxílio para seus filhos ouvirem, mas que além de não restaurar a audição normal, pode não atender a todas as expectativas desses pais. Desta forma é imprescindível que as famílias sejam bem informadas para que suas expectativas sobre o IC sejam condizentes com a realidade.

5- RELAÇÃO ENTRE AS CATEGORIAS

Após a apresentação e discussão das categorias em separado (Vivência da Surdez, Tratamento da Surdez e Implante Coclear) considera-se importante relacioná-las, visando obter a compreensão que estes pais têm a respeito da surdez, a vivência que tiveram perante o diagnóstico e suas expectativas em relação ao IC e ao futuro dos filhos.

Ao analisar as três categorias, pode-se notar uma relação entre a forma com que os pais vivenciaram o diagnóstico da surdez, com a busca de tratamento e cura e suas expectativas quanto ao futuro dos filhos.

Em relação à vivência do diagnóstico, os relatos dos pais corroboram com a literatura quando esta refere que a presença de uma criança surda pode ser traumática para a família, uma vez que a maioria dos pais não teve experiência prévia com a surdez (Leibovici, 1996). Desta forma, ao receberem a notícia do diagnóstico da surdez, os sentimentos dos pais foram de choque, raiva, culpa e negação, iniciando nesta fase uma busca incansável por diversos profissionais da saúde para alcançar a cura da surdez e alívio da culpa (Luterman et al., 1999; Pasqualin, 2001; Kubler-Ross, 1985; Petean e Pina Neto, 1998).

O diagnóstico da surdez para a maioria das crianças participante desse estudo ocorreu a partir do primeiro ano de vida, havendo um consenso por parte dos pais entrevistados de que este foi tardio (P2, M3, M4, P4, M5, M7).

Após a confirmação do diagnóstico da perda auditiva na criança, os procedimentos realizados pelas famílias foram muito semelhantes, iniciando a procura por fonoaudiólogos, aparelho auditivo e IC. Neste sentido, foi possível perceber que os pais concebem a surdez como uma doença a ser tratada, medicalizada, buscando a cura para o problema auditivo (M1, P2, M5, M3) (Skliar, 2000). Portanto, muitos dos pais entrevistados realizaram uma peregrinação por diversos serviços de saúde, em busca de um diagnóstico preciso e de uma forma de tratamento que envolve a recuperação da audição e da fala (P2, M3, M5, M6, P8, M8).

De acordo com Amaral (1995) e Pasqualin (2001), após vivenciarem o choque com a revelação do diagnóstico da surdez, é necessário que os pais elaborem o luto do filho idealizado perdido, porém, isso dependerá de algumas variáveis como: a história anterior da

família, o sentido que se atribui à deficiência, o grau de comprometimento da criança, a forma como foi transmitida a notícia, o nível sócio-econômico e de educação familiar, personalidade, atitude e suas expectativas em relação aos filhos e a este em particular.

Foi possível relacionar a forma que as famílias vivenciaram o diagnóstico do filho com as expectativas que formulam para o mesmo. Observa-se que os pais ao se depararem com o diagnóstico da surdez, conceberam esta como uma doença e foram em busca de tratamentos visando a cura. Esses pais não aceitaram que seus filhos permanecessem surdos e, portanto, diferente dos ouvintes. Por isso, demonstram ter expectativas de que seus filhos possam ouvir, falar e participar do mundo dos ouvintes, acreditando que o fato de ouvir poderá garantir melhores oportunidades de vida.

Nota-se nas entrevistas o medo dos pais em relação ao preconceito e à discriminação que seus filhos poderão enfrentar na sociedade (P2, M3, M8) e também uma rejeição ao fato de que seus filhos sejam diferentes da maioria ouvinte (M8, M9, P9).

Quanto à questão do preconceito, pode-se verificar que os pais entrevistados têm a percepção de que a sociedade coloca barreiras e oferece poucas oportunidades reais de inclusão para o surdo. Neste sentido, cabe ressaltar a importância das famílias e também de profissionais refletirem sobre suas atitudes para que não alimentem a formação de idéias fantasiosas e preconceituosas em relação ao surdo e suas possibilidades e limitações.

Foi possível perceber que todos os pais parecem acreditar que a comunicação oral é a única forma da criança se comunicar e alimentam expectativas altas sobre o IC, atribuindo a este procedimento benefícios que vão além do que ele realmente poderá proporcionar.

Em relação à Língua de Sinais, os pais mostraram desconhecimento e certa rejeição (M1, P9, M10). Em alguns casos, os pais relataram terem sido orientados por profissionais a não utilizarem a Língua de Sinais (P2, M10, P9). Os profissionais, que concebem a surdez em uma abordagem clínico-terapêutica, orientam as famílias a evitar os sinais de modo que não atrapalhe o desenvolvimento da fala. Os pais que procuram o IC são orientados para que trabalhem com seus filhos de modo a auxiliá-los no desenvolvimento da linguagem oral.

A maioria dos pais, nesse estudo, apresentou uma concepção clínica da surdez optando por um tipo de abordagem terapêutica que privilegia o uso da fala. Porém, é importante que sejam orientados, caso a cirurgia do IC não seja acessível aos seus filhos, que conheçam e procurem por outras abordagens que favoreçam a comunicação de seus filhos e conseqüente inserção social.

No entanto, ainda que a maioria dos pais entrevistados não aceite o uso da Língua de Sinais por seus filhos, contraditoriamente, muitos mencionaram a necessidade de utilizarem-se de sinais ou gestos na comunicação com eles (M3, M4, P4, M6, M8, P8, M9, P10).

Sobre as expectativas quanto ao futuro dos filhos, todos os pais afirmaram o desejo de que seus filhos realizem a cirurgia do IC e possam ouvir, falar, estudar e trabalhar.

Desta forma, pode-se notar nos pais o desejo de que seus filhos surdos adquiram ou recuperem a audição e a fala e com isso, possam ter uma vida igual a dos ouvintes.

Verificou-se que todos os pais parecem perceber a surdez como incapacitante e limitante na vida de seus filhos. Assim, acreditam que realizando a cirurgia do IC, seus filhos deixarão de ser surdos e terão melhores condições de estudo, trabalho, independência e autonomia.

Na medida em que analisava os dados das entrevistas, senti a necessidade de obter informação de quantas famílias tiveram a oportunidade dos filhos realizarem o IC. Para tanto, consultei os arquivos do ambulatório e pude constatar que das dez famílias entrevistadas, sete crianças haviam realizado a cirurgia, sendo que seis o fizeram no serviço do HC – Unicamp e uma (a criança 2) em outro serviço. Das três crianças que não realizaram o implante, duas (crianças 4 e 7) não o fizeram por motivos clínicos, isto é, a criança 4 apresentou agenesia do nervo auditivo e a criança 7 por apresentar outros comprometimentos além da surdez. A outra criança que não realizou a cirurgia (criança 8), a família foi convocada várias vezes e não compareceu. Nesse sentido, observa-se que das

famílias participantes desse estudo, parece que apenas essa não fez opção pelo implante, apesar de não se ter conhecimento do seguimento dado a essa criança.

Portanto é necessário que, ao se transmitir a notícia às famílias de que as crianças não realizarão a cirurgia do implante, que os profissionais orientem os pais a buscarem por outras opções terapêuticas e educacionais existentes para seus filhos.

É importante ressaltar que as orientações quanto às opções terapêuticas, deveriam ocorrer logo após a confirmação do diagnóstico da surdez, permitindo assim que os pais conheçam todas as abordagens de trabalho com a criança surda, e na medida em que vão elaborando a surdez do filho e vão compreendendo o que significa ser surdo, consigam refletir e decidir por uma conduta terapêutica ou educacional que se adeque melhor à sua realidade. Dessa forma, se os pais optarem pelo IC e se ocorrer uma inviabilidade do filho se submeter à cirurgia, na medida em que já tiveram conhecimento de outras possibilidades para o filho, acredita-se que poderão minimizar a frustração frente às expectativas depositadas no implante.

6- CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo propiciou várias reflexões que contribuíram para uma melhor compreensão das famílias que buscam o implante coclear como forma de tratamento e cura para surdez de seus filhos surdos.

Dentro dos temas estudados – vivência da surdez, tratamento da surdez e implante coclear – foi possível fazer algumas considerações a partir dos achados desta investigação:

O diagnóstico da surdez foi traumático para todos os pais entrevistados, que referiram diversas reações ao impacto do diagnóstico como choque, raiva, resistência, não aceitação e culpa.

Apesar de ter decorrido algum tempo, para a maioria dos pais, da confirmação do diagnóstico da surdez até o momento da entrevista pode-se perceber na análise dos dados que os pais não aceitaram a surdez do filho, isto é, não se adaptaram à nova situação.

O estudo mostrou que os pais concebem a surdez como uma doença/deficiência a ser tratada e buscam algum tipo de cura para a surdez do filho.

Verificou-se que os pais relacionam tratamento da surdez com o fato do filho poder ouvir e adquirir a linguagem oral.

Dessa forma, para essas famílias, o IC é visto como uma solução não apenas para cura da surdez, mas como uma possibilidade dos filhos terem um futuro melhor.

Constatou-se que a maioria das famílias entrevistadas acredita que o implante coclear poderá trazer benefícios como melhoria na vida social e na qualidade de vida da criança implantada, incluindo melhores oportunidades de estudo, trabalho e relacionamentos. Os pais acreditam que ao ouvir e falar, seus filhos se tornarão mais independentes e autônomos e poderão participar do mundo dos ouvintes.

Todos os entrevistados fizeram menção aos riscos que a cirurgia envolve. Essa preocupação parece ser natural, considerando que, ao buscar a cura para seus filhos, esses pais devem decidir se vale a pena correr riscos ou se é melhor permanecer como está.

Como a maioria das crianças (sete) realizou o implante, ficou evidente que para esses pais a esperança de cura sobressaiu ao medo dos riscos.

Percebe-se a necessidade dos profissionais orientarem os pais logo após o diagnóstico da surdez sobre as propostas educacionais e terapêuticas existentes, incluindo o IC. Dessa forma, os pais poderão ter várias possibilidades e optar por aquela que acreditam ser a mais adequada para o filho surdo. Os pais que optam pelo implante precisam ser conscientizados de que o fato da criança ouvir não garante necessariamente melhores oportunidades de vida.

Fica evidente a importância de os pais receberem informações sobre a surdez e o IC de forma clara e objetiva para que possam ter expectativas condizentes com a realidade.

Cabe ressaltar a necessidade de a família ser acolhida em um momento difícil e crucial, que envolve ansiedade, angústia, ambivalência por ter que tomar uma decisão na qual o resultado não é totalmente seguro. A família precisa fazer uma opção, ou seja, fazer ou não a cirurgia, e parece que a escolha fica envolta nas concepções que eles têm da surdez e do quanto conseguiu absorver a respeito do IC.

7- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Almeida EOC. Leitura e surdez: um estudo com adultos não oralizados. Rio de Janeiro: Revinter; 2000. 110 p.

Amaral LA. Conhecendo a deficiência: (em companhia de Hércules). São Paulo: Robe; 1995. 205p.

American Academy of Pediatrics. Task Force on Newborn and Infant Hearing. Pediatrics, 1999; 103 (2): 527-530.

Bardin L. Análise de conteúdo. 4.ed. Lisboa: Edições 70; 2004.

Bevilacqua MC. A ética em programas de implante coclear em crianças. Boletim de Psicologia, 2001; LI, (115): 169-176.

Bevilacqua MC, Moret ALM. Reabilitação e implante coclear. In: Lopes Filho, OC. Tratado de Fonoaudiologia. São Paulo: Roca; 1997. p. 401-414.

Bevilacqua MC, Formigoni GMP. Audiologia educacional: uma opção terapêutica para a criança deficiente auditiva. 3.ed. São Paulo: Pró-Fono; 2000.

Bevilacqua M C, Costa Filho OAC, Moret ALM. Implante coclear em crianças. In: Tratado de otorrinolaringologia. São Paulo: Roca; 2002. p. 268-277. V.2.

Bevilacqua MC, Moret ALM, Costa Filho AO, Nascimento LT, Banhara MR. Implantes cocleares em crianças portadoras de deficiência auditiva decorrente de meningite. Revista Brasileira de Otorrinolaringologia 2003; 69 (6): 760-4.

Bleger J. Temas de psicologia: entrevista e grupos. São Paulo: Martins Fontes; 1993. p. 9-41.

Bogdan RC, Biklen SK. Qualitative research for education: an introduction for theory and methods. 3.ed. Boston: Allyn and Bacon; 1998.

Buscaglia LF. Os deficientes e seus pais. Tradução de Raquel Mendes. 2.ed. Rio de Janeiro: Record; 1993.

Ciccone MMC. A pessoa surda e implicações da surdez. In: Ciccone M. Comunicação total: introdução, estratégias a pessoa surda. 2.ed. Rio de Janeiro: Cultura Médica; 1996. p. 18-23.

Costa MR, Valle TGM, Yamada MO. Atendimento interdisciplinar no centro de pesquisas audiológicas: interferência na ansiedade materna. *Pediatria moderna* 2000; 36 (3): 147-151.

Costa Filho AO, Lewis DR. Surdez no recém-nascido. In: *Tratado de otorrinolaringologia*. São Paulo: Roca; 2002. p. 367-378. v.2.

Costa OA, Bevilacqua MC, Amantini RCB. Considerações sobre o implante coclear em crianças. In: Bevilacqua MC, Moret ALM. *Deficiência auditiva: conversando com familiares e profissionais da saúde*. São José dos Campos: Pulso, 2005. p. 123-138.

D'Avila C, Campani RM, Linden A. Cirurgia da surdez profunda: riscos do implante coclear. *Revista Brasileira de Otorrinolaringologia* 1997; 63 (6): 559-564.

Demetrio SES. Deficiência auditiva e família. In: Bevilacqua MC, Moret ALM. *Deficiência auditiva: conversando com familiares e profissionais da saúde*. São José dos Campos: Pulso, 2005. p. 235-251.

Denzin NK, Lincoln YS. A disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. In: Denzin NK. *O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*. Tradução Sandra Regina Netz. Porto Alegre: Artmed; 2006. p. 15-41.

Durante AS, Carballo RMM, Costa MTZ, Cianciarullo MA, Voegels RL, Takahashi GM et.al. Programa de triagem auditiva neonatal: modelo de implementação. *Arq Otorrinolaringol* 2004; 8 (1): 56-62.

Eleweke CJ, Rodda M. Factors contributing to parents' selection of a communication mode to use with their deaf children. In: *American Annals Of The Deaf*; 2000; 145 (4): 375-383.

Faria JB, Seidl EMF. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. *Psicologia Reflexão e Crítica* 2005; 18 (3): 381-389.

Ferreira ABH. *Novo Aurélio Século XXI: o dicionário da língua portuguesa*. 3.ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1999. p. 1128.

Gatanu. Grupo De Apoio A Triagem Neonatal Universal. Disponível em: <http://www.gatanu.org/tan/introducaoTAN.php>. Acesso em: 15 maio 2007.

Góes MCR. *Linguagem, surdez e educação*. Campinas: Ed. Aut. Associados, 1996.

Guarinello AC. A influência da família no contexto dos filhos surdos. *Jornal Brasileiro de Fonoaudiologia* 2000; n.3: 28-33.

Heck F, Raymann BCW. Tempo decorrido entre a suspeita da surdez, a primeira ida ao médico e/ou Fonoaudiólogo, o diagnóstico e o início da reabilitação com crianças surdas. *Jornal Brasileiro de Fonoaudiologia* 2003; 4 (16):175-85.

Holzheim DCPM., Levy CCAC, Patitucci SPR, Giorgi SB. Família e fonoaudiologia: o aprendizado da escuta. In: Lopes Filho, OC. ed. *Tratado de Fonoaudiologia*. São Paulo: Roca, 1997. p.415-436.

Hungria H. Disacusias. Implante Coclear. A criança surda. In: Hungria H. *Otorrinolaringologia*. 8.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000. p. 429-442

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico. Rio de Janeiro: 2000 [Acesso em 30 janeiro 2006] [uma tela]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/27062003censo.shtm>

Implante Coclear. Grupo de Implante Coclear do Hospital das Clínicas e FMUSP. [acesso em 02 de abr de 2008]. Disponível em: <http://www.implantecoclear.org.br/>

Jensen AMAR, Fragoso ACPF. Reabilitação da perda auditiva na infância. In: *Tratado de otorrinolaringologia*. São Paulo: Roca; 2002. p. 232-242 V.2.

Jensen AMAR. Importância do diagnóstico precoce na deficiência auditiva. In: Lopes Filho O, ed. *Tratado de Fonoaudiologia*. 2.ed. Ribeirão Preto: Tecmedd; 2005. p.229-39.

Kubler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. Tradução de Paulo Menezes. 2.ed. São Paulo: Martins Fontes; 1985.

Lakatos EM, Marconi MA. Metodologia do trabalho científico: procedimentos básicos; pesquisa bibliográfica, projeto e relatório; publicações e trabalhos científicos. 5.ed. São Paulo: Atlas; 2001.

Leibovici Z. A família e a criança surda. In: Ciccone M. *Comunicação total: introdução, estratégias a pessoa surda*. 2.ed. Rio de Janeiro: Cultura Médica; 1996. p. 6-9.

Lichtig I, Mecca FFDN, Barbosa F, Gomes M. Implante coclear e a comunidade surda: desafio ou solução? In: Anais do II Seminário ATIID; 2003, São Paulo – SP. Disponível em: <http://www.fsp.usp.br/acessibilidade>

Lima MCMP, Boechat HA, Tega LM. Habilitação fonoaudiológica da surdez: uma experiência no CEPRE/FCM/UNICAMP. In: Silva IR, Kauchakje S, Gesueli ZM. org. Cidadania, surdez e linguagem: desafios e realidades. São Paulo: Plexus Editora; 2003. p. 41-53.

Linares AE, Feniman MR. O que os pediatras e obstetras gostariam de saber sobre a prevenção da deficiência auditiva na infância. *Pediatria Moderna* 2003; 39 (6): 187-192.

Luterman DM, Kurtzer-White E, Seewald RC. The young deaf child. Baltimore, Maryland: York Press, Inc.; 1999. p. 185-229.

Mangabeira-Albernaz PL, Ganança MM, Fukuda Y, Munhoz MSL. Otorrinolaringologia para o clínico geral. São Paulo: BYK; 1997.

Marchesi A. Comunicação, linguagem e pensamento das crianças surdas. In: Coll C, Palácios J, Marchesi A. Desenvolvimento psicológico e educação: necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995. p. 198-214. V.3.

Margall SAC, Honora M, Carovich ALA. A reabilitação do deficiente auditivo visando qualidade de vida e inclusão social. *O mundo da saúde* 2006; 30 (1): 123-128.

Martinez ZO. Fonoterapia da audição. In: Otorrinolaringologia pediátrica. Rio de Janeiro: Revinter; 1998.

Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Educ; 1989.

Mckirdy LS, Klimovitch M. Habilitação e educação de crianças com distúrbios da audição. In: Katz J. Tratado de audiologia clínica. 4.ed. São Paulo: Manole; 1999. p. 749-765.

Minayo MCS. Representação da cura no catolicismo popular. Em P. C. Alves & M. C. S. Minayo (Orgs.) Saúde e doença: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1994. p.57-71.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 7.ed. Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco; 2000.

Miniti A, Bento RF, Butugan O. Otorrinolaringologia: clínica e cirúrgica. 2.ed. São Paulo: Atheneu; 2000.

Motti TFG, Pardo MBL. Diagnóstico da deficiência auditiva: compreensão dos pais e seguimento às orientações. Acta AWHO 2002; 21 (1) [13 telas] [acesso em 02 de abr de 2004]. Disponível em: <http://www.actaawho.com.br>

Moura MC. A língua de sinais na educação da criança surda. In: Moura MC, Lodi ACB, Pereira MCC. Língua de sinais e educação do surdo. Série Neuropsicologia, v. 3, SBNp, São Paulo: Tec Art, 1993. p. 1-4.

Nakamura HY, Lima MCMP, Gonçalves VMG. Ambulatório de neuropsicodiagnóstico da surdez: papel da equipe interdisciplinar. In: Lacerda CBF, Nakamura H, Lima MC. org. Fonoaudiologia: surdez e abordagem bilíngüe. São Paulo: Plexus, 2000. p. 109-119.

Oliveira JA. Implante coclear. Medicina, Ribeirão Preto 2005; 38: 262-272.

Oliveira RG, Simionato MAW, Negrelli MED, Marcon SS. A experiência de famílias no convívio com a criança surda. Acta Scientiarum. Health Sciences. Maringá 2004; 26 (1): 183-191.

Pasqualin L. Relação profissional de saúde e família de crianças com deficiência: a ansiedade que inviabiliza o diálogo. Boletim de Psicologia 2001; LI (115): 215-234.

Petean EBL, Borges CD. Deficiência auditiva: escolarização e aprendizagem de língua de sinais na opinião das mães. Paidéia 2003; 12 (24): 195-204.

Petean EBL, Pina Neto JM. Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia – a reação dos pais à deficiência. Medicina 1998; 31: 288-295.

Porto PRC. Avaliação de resultados de implante coclear em pacientes deficientes auditivos secundários a meningite. [Dissertação]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2002.

Russo ICP, Santos TMM. Caracterização audiológica das principais patologias do ouvido. In: Russo ICP, Santos TMM. A prática da audiologia clínica. 4.ed. ver.aum. São Paulo: Cortez; 1993. p. 213-253.

Sacks O. Vendo vozes: uma viagem ao mundo dos surdos. Tradução de Laura Teixeira Motta. São Paulo: Companhia das Letras; 1998. 196 p. Título original: Seeing voices: a journey into the world of the deaf.

Santos MFC, Lima MCMP, Rossi TRF. Surdez: diagnóstico audiológico. In: Cidadania, surdez e linguagem: desafios e realidades. São Paulo: Plexus; 2003. p. 17-40.

Silman S, Silverman CA. Basic audiologic testing. In: Silman S, Silverman CA. Auditory diagnosis. San Diego: Singular; 1997. p.10-67.

Silva ABP. O aluno surdo na escola regular: imagem e ação do professor [Dissertação]. Campinas (SP): Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas; 2000.

Silva ABP. Aspectos psicossociais da surdez: a representação social de mães ouvintes. [Tese - Doutorado]. Campinas (SP): Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas; 2006.

Skliar C. Uma perspectiva sócio-histórica sobre a psicologia e a educação dos surdos. In: Educação & Exclusão: abordagens sócio-antropológicas em educação especial. Porto Alegre: Mediação, 2000.

Tavares M. Os efeitos do diagnóstico nos pais da criança surda: uma análise discursiva. [Dissertação] São Paulo (SP): Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2001.

Trenche MCB. A criança surda e a linguagem no contexto escolar. [Tese - Doutorado] São Paulo (SP): Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 1995, 184p.

Triviños ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas; 1987.

Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis: Vozes; 2003.

Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública* 2005; 39 (3): 507-517.

Victorio SCD, Martinho ACF, Santos RP. Avaliação da audição na criança. In: Bevilacqua MC, Moret ALM. Deficiência auditiva: conversando com familiares e profissionais da saúde. São José dos Campos: Pulso, 2005. p. 65-81.

Virole B. A influência dos implantes cocleares no desenvolvimento sócio-afetivo da criança surda. In: Anais do Congresso: Surdez e Escolaridade: Desafios e Reflexões; 17 a 19 Setembro 2003, Rio de Janeiro: INES, Divisão de Estudos e Pesquisas. p. 39-47.

Yamada MO. Dimensão afetiva, segundo a concepção de Emilio Romero, da pessoa com surdez adquirida antes e após o uso do implante coclear. [Dissertação] Bauru (SP): Universidade de São Paulo; 2002.

Yamada MO. Como desenvolver a auto-estima da criança com deficiência auditiva. In: Bevilacqua MC, Moret ALM. Deficiência auditiva: conversando com familiares e profissionais da saúde. São José dos Campos: Pulso, 2005. p. 269-283.

Yamada MO, Bevilacqua MC. O papel do psicólogo no programa de implante coclear do hospital de reabilitação de anomalias craniofaciais. *Estudos de Psicologia Campinas*, 2005; 22 (3): 255-262.

Zenari CP, Moretto MLT, Nasralla HR, Gavião AC, Duarte LMCS, Bento RF, et al. Aspectos psicológicos de indivíduos portadores de surdez profunda bilateral candidatos ao implante coclear. *Arquivos de Otorrinolaringologia* 2004; 8 (2): 142-148.

8- APÊNDICES

APÊNDICE 1- Roteiro para entrevista com os pais

Identificação

Data: ____/____/____

Sujeito:

Mãe []

Pai []

Idade:

Data de Nascimento: ____/____/____

Escolaridade:

Profissão:

Religião:

Renda per capita:

Número de Filhos:

Casos de Surdez na Família:

Idade do Filho:

Data de Nascimento: ____/____/____

Diagnóstico:

Tempo de Diagnóstico:

Encaminhado por:

Entrevista Semi-Estruturada.

1. Como foi descoberta a surdez de seu filho(a)?
2. Até o momento, que recursos foram utilizados no tratamento do seu filho(a)?
3. Como se comunicam com a criança? Você acha que esta é a melhor maneira para se comunicar com seu filho(a)?
4. Como souberam do implante coclear?
5. Que informações você recebeu sobre o implante coclear? Estas informações foram suficientes?
6. Em termos de benefícios do implante coclear o que vocês esperam que mude na vida de seu filho? E da família?
7. Você gostaria de falar mais alguma coisa?

APÊNDICE 2- Consentimento livre e esclarecido

Nome do Projeto: "Expectativa, dúvidas e dificuldades de pais de crianças surdas frente à possibilidade dos filhos se submeterem ao Implante Coclear.

Responsável pela condução da pesquisa: Daniela Aparecida Rissi

Pesquisadora: Daniela Aparecida Rissi

Orientador: Prof. Dr. Roberto Benedito de Paiva e Silva

Justificativa e Objetivo da pesquisa:

A relevância deste estudo se deve ao fato de que a surdez traz prejuízos na aquisição da linguagem e da fala. Além disso, a audição é o meio pelo qual o indivíduo entra em contato com o mundo sonoro, o qual permite um adequado desenvolvimento social e emocional.

O objetivo da pesquisa é identificar e descrever as expectativas de pais de crianças surdas encaminhadas para a triagem para o implante coclear.

Procedimentos do estudo:

A pesquisadora responsável garante o sigilo que assegure a privacidade dos sujeitos quanto aos dados confidenciais envolvidos no estudo. Todas as informações serão de caráter impessoal, preservando a privacidade dos sujeitos pesquisados, sendo divulgadas como parte de informações de um grupo de pessoas. O material coletado na entrevista deverá ser utilizados somente para realização da presente pesquisa e a sua divulgação em eventos científicos, publicações ou em eventos acadêmicos.

Benefício Esperado:

Organizar e sistematizar as informações disponíveis visando contribuir para profissionais afins com os conhecimentos divulgados por meio desta pesquisa. Independente dos resultados da pesquisa estes se tornarão públicos através da divulgação científica, aqui incluída, publicação e participação em congressos, bem como divulgação acadêmica, incluindo aulas e palestras. Pretende-se com os resultados deste estudo, contribuir com profissionais que trabalham direta e indiretamente com o implante coclear, para que possam atuar de forma a esclarecer melhor as famílias sobre as questões que envolvem o implante e, desta forma, fazer com que estas famílias tenham expectativas condizentes com a realidade.

AUTORIZAÇÃO

Eu, _____, RG: _____,
residente à _____

concordo em participar da pesquisa, "**Expectativa, dúvidas e dificuldades de pais de crianças surdas frente à possibilidade dos filhos se submeterem ao implante coclear**", realizada pela psicóloga Daniela Aparecida Rissi, sob o orientação do Prof. Dr. Roberto Benedito de Paiva e Silva, e que os resultados sejam utilizadas para fins científicos. Declaro ainda ter recebido os devidos esclarecimentos.

Data: ____/____/____

Assinatura do participante

Assinatura do pesquisador

Telefone sobre eventuais dúvidas sobre este estudo: 3788-8816.

Telefone do Comitê de Ética: 3788-8936.